

**ESTUDIO SOBRE LA ADAPTACIÓN PSICOLÓGICA DE NIÑOS Y  
ADOLESCENTES TRASPLANTADOS DE ÓRGANOS SÓLIDOS**

Elisa Kern de Castro

Director de tesis: Prof. Dr. Bernardo Moreno-Jiménez

Doctorado en Psicología Clínica y de la Salud  
Facultad de Psicología  
Universidad Autónoma de Madrid

Madrid, septiembre de 2006

## AGRADECIMIENTOS

Quiero expresar mi agradecimiento a todas las personas que fueron importantes para el desarrollo de la tesis y para mi formación académica en los últimos años.

En primer lugar, agradezco a todas las familias que participaron del estudio, de manera totalmente voluntaria e interesada en buscar lo mejor a sus niños. A pesar de todas las dificultades que tienen para afrontar su día a día, encontraron un tiempo para participar de la investigación y contribuir de manera fundamental al desarrollo del trabajo.

A mi Director de tesis, Prof. Dr. Bernardo Moreno Jiménez, por su asesoramiento científico y estímulo para seguir creciendo intelectualmente.

A los médicos Dr. Augusto Luque de Pablos (Trasplante renal, Hospital Infantil Gregorio Marañón), Dr. Enrique Maroto (Trasplante cardíaco, Hospital Infantil Gregorio Marañón), Dr. Javier Manzanares (Trasplante hepático, Hospital Doce de Octubre) y Dra. Paloma Jara (Trasplante hepático, Hospital Infantil La Paz) y sus equipos por la valiosa colaboración y buena voluntad en las actividades de campo junto a los niños y adolescentes trasplantados. Sin la ayuda de ustedes y de sus equipos de trabajo hubiera sido imposible realizar la tesis.

A la Dirección del Colegio Francisco de Goya, en especial a Mercedes, Clara y Maria Victoria, y a la Dirección del Instituto Simancas, en especial a Maria Dolores, por la ayuda inestimable en la recogida de la muestra control junto a niños y adolescentes sin problemas de salud.

Al profesor Eduardo Remor, por su predisposición permanente e incondicional en ayudarme durante el tiempo en que he estado en Madrid, por sus sugerencias durante la redacción de la tesis y por su amistad.

A los profesores Jorge López y Ignacio Montero por sus valiosas orientaciones en el análisis estadístico de los datos.

A los amigos de la Asociación Madrileña para la Lucha contra las Enfermedades Renales (ALCER-Madrid), en especial a Iluminada, Fernando e Esther, por haberme recibido de brazos abiertos en la asociación, por darme la oportunidad de seguir atendiendo a pacientes en la clínica y por ayudarme en todo lo posible para la realización de la investigación.

A Lilian y Raquel por la amistad profesional y personal durante toda mi estancia en Madrid.

A mis padres y hermanos, por brindarme un hogar cálido y enseñarme que la perseveranza y la confianza son el camino para lograr objetivos.

A mi compañero Rodrigo, por su cariño, comprensión y constante estímulo. A nuestra hija Cecilia, por enseñarme a enfrentar los obstáculos con alegría y mostrarme que es posible ser madre y hacer el doctorado a la vez, en un país extranjero.

Por último, y no menos importante, agradezco el soporte y la financiación de mi doctorado a la CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior, Ministerio de Educación, Brasil) a través de la beca Proc. 1129-01-5.

## ÍNDICE GENERAL

<b>RESUMEN</b>	<b>1</b>
<b>ABSTRACT</b>	<b>1</b>
<b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>2</b>
<b>CAPITULO 1: PSICOLOGÍA PEDIÁTRICA Y TRASPLANTE DE ÓRGANOS</b>	<b>3</b>
1.1 Psicología de la Salud	3
1.2 Psicología y Trasplante de órganos	12
1.3 Psicología Pediátrica	20
<b>CAPÍTULO 2: TRASPLANTE DE ÓRGANOS SÓLIDO PEDIÁTRICO</b>	<b>28</b>
2.1 Definición y aspectos clínicos generales	28
2.2 Fases del trasplante de órganos	36
2.3 Trasplante renal pediátrico	39
2.4 Trasplante hepático pediátrico	43
2.5 Trasplante cardíaco pediátrico	47
2.6 Papel del psicólogo en un equipo de trasplantes pediátrico	49
<b>CAPÍTULO 3 - ASPECTOS PSICOLÓGICOS DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA Y DEL TRASPLANTE DE ÓRGANOS PEDIÁTRICO</b>	<b>53</b>
3.1 Bebés (0-18 meses)	55
3.2 Primera infancia (18 meses – 3 años)	57
3.3 Edad preescolar (3-5 años)	59
3.4 Edad escolar (6-12 años)	60
3.5 Adolescencia	61
<b>CAPÍTULO 4: ADAPTACIÓN PSICOLÓGICA DE NIÑOS ENFERMOS CRÓNICOS Y TRASPLANTADOS</b>	<b>66</b>
4.1. Resiliencia y Bienestar	66
4.2 Psicopatología y trasplante de órganos pediátrico	78
4.3 El autoconcepto y la autoestima	85

<b>CAPÍTULO 5: EVALUACIÓN PSICOLÓGICA CON NIÑOS Y ADOLESCENTES TRASPLANTADOS</b>	<b>91</b>
<b>PARTE EMPÍRICA</b>	<b>97</b>
<b>CAPÍTULO 6 - ESTUDIO 1: ADAPTACIÓN PSICOLÓGICA DE NIÑOS TRASPLANTADOS DE ÓRGANOS SÓLIDOS</b>	<b>100</b>
<b>6.1 Método</b>	<b>101</b>
6.1.1 Participantes	103
6.1.2 Diseño y Procedimientos	107
6.1.3 Instrumentos	109
6.1.4 Plan de análisis	115
<b>6.2 Resultados</b>	<b>117</b>
6.2.1 Análisis Descriptivo y Comparativo de los Grupos de Niños Trasplantados y Niños sin problemas de salud.	117
6.2.1.1 Child Behavior Checklist	117
6.2.1.2 Indicadores Evolutivos	124
6.2.1.3 Indicadores emocionales	134
6.2.2 Análisis de regresión logística método pasos hacia delante	149
6.2.3. Correlaciones Bivariadas	154
6.2.4. Análisis Discriminante método por pasos sucesivos	156
6.2.5. Análisis de varianza – pruebas no paramétricas	161
6.2.6. Análisis Predictivo: Regresión Jerárquica	166
<b>6.3. Discusión</b>	<b>169</b>
<b>6.4 Conclusiones</b>	<b>181</b>
<b>CAPÍTULO 7 – ESTUDIO 2: ADAPTACIÓN PSICOLÓGICA DE ADOLESCENTES SOMETIDOS A TRASPLANTES DE ÓRGANOS SÓLIDOS</b>	<b>183</b>
<b>7.1. Método</b>	<b>187</b>
7.1.1. Participantes	187
7.1.2. Diseño y Procedimientos	190
7.1.3. Instrumentos	192
7.1.4. Plan de análisis	199
<b>7.2. Resultados</b>	<b>201</b>
7.2.1 Resultados Descriptivos, Exploratorios y Comparativos	201
7.2.1.1. Child Behavior Checklist	201
7.2.1.2. Escala de Autoestima de Rosenberg, Escala de Autoconcepto de Tennessee (subescalas Yo personal y Yo físico) y Escala de Estado de Ánimo Positivo y Negativo PANAS	206
7.2.1.3. Indicadores emocionales	209
7.2.2. Correlaciones bivariadas	219
7.2.3. Análisis Discriminante método por pasos sucesivos	221
7.2.4. Análisis de varianza – pruebas no paramétricas	225
7.2.5. Análisis Predictivo: Regresión Jerárquica	232
<b>7.3. Discusión</b>	<b>235</b>
<b>7.4. Conclusiones:</b>	<b>246</b>
<b>CONSIDERACIONES FINALES</b>	<b>248</b>

## REFERENCIAS

252

<b>Anexos</b>	<b>278</b>
Anexo 1A: Consentimiento Informado por Escrito para los padres/madres de los pacientes trasplantados	278
Anexo 1b: Consentimiento Informado por Escrito para los padres/madres de los alumnos del Colegio Francisco de Goya e Instituto Simancas	279
Anexo 1b: Consentimiento Informado por Escrito para los padres/madres de los alumnos del Colegio Francisco de Goya e Instituto Simancas	280
Anexo 2: Informaciones socio-demográficas	282
Anexo 3: Informaciones Clínicas	283
Anexo 4: Child Behavior Checklist	284
Anexo 5: Indicadores Evolutivos, Indicadores Emocionales y Guión de la Entrevista sobre el DFH	288
Anexo 6: Escala de Rosenberg	291
Anexo 7: Escala de Autoconcepto de Tennessee – subescalas Yo personal y Yo físico	292
Anexo 8: Escala de Ánimo Positivo y Negativo PANAS	294

## Índice de Tablas

Tabla 1: Estadios de la experiencia de trasplante pediátrico	39
Tabla 2: Aspectos del desarrollo en niños trasplantados	64
Tabla 3: Datos socio-demográficos y clínicos de los participantes	106
Tabla 4: Medias, desviación típica, comparación de medias ( <i>t test</i> ) y nivel de significación de los resultados del CBCL de los grupos de niños trasplantados y niños sin problemas de salud	118
Tabla 5: Comparación de medias (ANOVA) y nivel de significación de las diferencias entre niños trasplantados de distintos tipos de órganos (riñón, corazón e hígado) y los resultados del CBCL:	120
Tabla 6: Media y Comparación de medias ( <i>t test</i> ) de los resultados del CBCL de los niños trasplantados de órganos y niños sin problemas de salud dividido por grupos de edades:	121
Tabla 7: Medias, desviación típica, comparación de medias ( <i>t test</i> ) y nivel de significación de los resultados del CBCL de los grupos de niños trasplantados y niños sin problemas de salud según el género:	123
Tabla 8: Frecuencias, Chi-cuadrado y nivel de significación de cada Indicador Evolutivo del DFH, Media y Comparación de medias ( <i>t test</i> ) de los resultados de los niños trasplantados de órganos y niños sin problemas de salud:	126
Tabla 9: Frecuencias, Chi-cuadrado y nivel de significación de cada Indicador Evolutivo del DFH, Media y Comparación de medias ( <i>t test</i> ) de los resultados de los niños trasplantados de órganos y niños sin problemas de salud dividido por grupos de edades:	131
Tabla 10: Frecuencias, Chi-cuadrado y nivel de significación de cada Indicador Evolutivo del DFH, Media y Comparación de medias ( <i>t test</i> ) de los resultados de los niños trasplantados de órganos y niños sin problemas de salud según el género:	133
Tabla 11: Frecuencias, Chi-cuadrado y nivel de significación de cada Indicador Emocional del DFH, Media y Comparación de medias ( <i>t test</i> ) de los resultados de los niños trasplantados de órganos y niños sin problemas de salud:	136
Tabla 12: Frecuencias, Chi-cuadrado y nivel de significación de cada Indicador Emocional del DFH, Media y Comparación de medias ( <i>t test</i> ) de los resultados de los niños trasplantados de órganos y niños sin problemas de salud dividido por grupos de edades:	143
Tabla 13: Frecuencias, Chi-cuadrado y nivel de significación de cada Indicador Emocional del DFH, Media y Comparación de medias ( <i>t test</i> ) de los resultados de los niños trasplantados de órganos y niños sin problemas de salud según el género:	146
Tabla 14: Análisis comparativo de los grupos trasplantado y sin problema de salud y género según el número de indicadores emocionales de los DFH	148
Tabla 15 : Variables incluídas en el modelo (estimaciones y significación de los coeficientes)	150
Tabla 16: Resultados globales del análisis de regresión logística: Capacidad de predicción de la pertenencia a los grupos de niños trasplantado y niños sin problemas de salud en función de las variables consideradas – Bloque 1 (tantos por ciento):	151
Tabla 17 : Variables incluídas en el modelo (estimaciones y significación de los coeficientes)	152
Tabla 18: Resultados globales del análisis de regresión logística: Capacidad de predicción de la pertenencia a los grupos de niños trasplantado y niños sin problemas de salud en función de las variables consideradas – Bloque 1 y 2 (tantos por ciento):	153
Tabla 19. Correlaciones bivariadas entre las variables psicológicas.	155
Tabla 20: Autovalores de la Función Discriminante	157
Tabla 21: Lambda de Wilks y Chi-cuadrado de la Función Discriminante	157
Tabla 22: Lambda de Wilks de los pasos de la Función Discriminante	158
Tabla 23: Resultados globales del análisis discriminante: Capacidad de predicción de la pertenencia a los grupos de niños trasplantado y niños sin problemas de salud en función de las variables psicológicas y socio-demográficas consideradas (tantos por ciento):	159
Tabla 24: Funciones discriminantes canónicas no tipificadas evaluadas en las medias de los grupos:	160
Tabla 25: Correlaciones intra-grupo combinadas entre las variables discriminantes y la función discriminante canónica tipificada. Variables ordenadas por el tamaño de la correlación con la función.	163
Tabla 26: Pruebas no paramétricas: Test de Kruskal-Wallis y Mann-Whitney para examinar los resultados de las variables psicológicas según las variables sociodemográficas y clínicas en el grupo de niños trasplantados:	168
Tabla 27: Análisis de regresión jerárquica por pasos.	189
Tabla 28: D Datos socio-demográficos y clínicos de los participantes	202
Tabla 29: Medias, desviación típica, comparación de medias ( <i>t test</i> ) y nivel de significación de los	

resultados del CBCL de los grupos de adolescentes trasplantados y adolescentes sin problemas de salud	203
Tabla 30: Prueba no paramétrica (Kruskall-Wallis y nivel de significación de las diferencias entre adolescentes trasplantados de distintos tipos de órganos (riñón, corazón e hígado):	205
Tabla 31: Medias, desviación típica, comparación de medias ( <i>t test</i> ) y nivel de significación de los resultados del CBCL de los grupos de adolescentes trasplantados y adolescentes sin problemas de salud según el género:	207
Tabla 32: Medias, desviación típica, comparación de medias ( <i>t test</i> ) y nivel de significación de los resultados de la Escala de Rosenberg, TSCS Yo Personal y Yo físico y PANAS, entre los grupos de adolescentes trasplantados y adolescentes sin problemas de salud:	208
Tabla 33: Prueba no paramétrica (Kruskall-Wallis y nivel de significación de las diferencias entre adolescentes trasplantados de distintos tipos de órganos (riñón, corazón e hígado):	209
Tabla 34: Prueba no paramétrica (Mann-Whitney) y nivel de significación de las diferencias entre adolescentes trasplantados y adolescentes sin problemas de salud según el género:	211
Tabla 35: Frecuencias, Chi-cuadrado y nivel de significación de cada Indicador Emocional del DFH, Media y Comparación de medias ( <i>t test</i> ) de los resultados de los adolescentes trasplantados de órganos y adolescentes sin problemas de salud:	213
Tabla 36: Frecuencias, Chi-cuadrado y nivel de significación de cada Indicador Emocional del DFH, Media y Comparación de medias ( <i>t test</i> ) de los resultados de los adolescentes trasplantados de órganos y adolescentes sin problemas de salud según el género	218
Tabla 37: Análisis comparativo de los grupos trasplantado y sin problema de salud y género según el número de indicadores emocionales de los DFH:	220
Tabla 38. Correlaciones bivariadas entre las variables psicológicas.	222
Tabla 39: Autovalores de la Función Discriminante	222
Tabla 40: Lambda de Wilks y Chi-cuadrado de la Función Discriminante	222
Tabla 41: Lambda de Wilks de las Funciones Discriminantes	223
Tabla 42: Resultados globales del análisis discriminante: Capacidad de predicción de la pertenencia a los grupos de adolescentes trasplantado y adolescentes sin problemas de salud en función de las variables psicológicas y socio-demográficas consideradas (tantos por ciento):	223
Tabla 43: Funciones discriminantes canónicas no tipificadas evaluadas en las medias de los grupos:	224
Tabla 44: Correlaciones intra-grupo combinadas entre las variables discriminantes y la función discriminante canónica tipificada. Variables ordenadas por el tamaño de la correlación con la función.	228
Tabla 45: Pruebas no paramétricas: Test de Kruskal-Wallis y Mann-Whitney para examinar los resultados de las variables psicológicas según las variables sociodemográficas y clínicas en el grupo de adolescentes trasplantados:	234
Tabla 46: Análisis de regresión jerárquica por pasos.	

## Índice de Gráficos

Gráfico 1: Medias de la Escala de Competencia Social, Escala de Problemas, Problemas de Internalización y Problemas de Externalización de los niños trasplantados y niños sin problemas de salud.	119
Gráfico 2: Medias de la Escala de Competencia Social, Escala de Problemas, Problemas de Internalización y Problemas de Externalización según el género de los participantes	124
Gráfico 3: Media de Indicadores Evolutivos de los niños trasplantados y niños sin problemas de salud.	127
Gráfico 4: Media de Indicadores Evolutivos de los niños trasplantados y niños sin problemas de salud dividido por grupos de edades.	132
Gráfico 5: Media de Indicadores Evolutivos de niños trasplantados y niños sin problemas de salud según el género.	134
Gráfico 6: Media de Indicadores Evolutivos de los niños trasplantados y niños sin problemas de salud.	137
Gráfico 7: Media de Indicadores Emocionales de los niños trasplantados y niños sin problemas de salud de acuerdo con los grupos de edades.	145
Gráfico 8: Media de Indicadores Emocionales de los niños trasplantados y niños sin problemas de salud según el género	148
Gráfico 9: Histograma de las puntuaciones discriminantes: niños trasplantados	161
Gráfico 10: Histograma de las puntuaciones discriminantes: niños sin problemas de salud	161
Gráfico 11: Medias de los resultados de Competencia Social, Escala de Problemas, Problemas de	202



Internalización y Problemas de Externalización de los adolescentes trasplantados y sin problemas de salud.	
Gráfico 12: Media de la Competencia Social, Escala de Problemas, Problemas de Internalización y Problemas de Externalización de los adolescentes trasplantados y adolescentes sin problemas de salud según el género.	206
Gráfico 13: Media de los resultados de la Escala de Rosenberg, TSCS Yo Personal y Yo físico y PANAS, entre los grupos de adolescentes trasplantados y adolescentes sin problemas de salud:	207
Gráfico 14: Media de los resultados de la Escala de Rosenberg, TSCS Yo Personal y Yo físico y PANAS, entre los grupos de adolescentes trasplantados y adolescentes sin problemas de salud según el género:	209
Gráfico 15: Media de los indicadores emocionales de los adolescentes trasplantados y adolescentes sin problemas de salud	212
Gráfico 16: Media de los indicadores emocionales de los adolescentes trasplantados y adolescentes sin problemas de salud según el género	215
Gráfico 17: Histograma de las puntuaciones discriminantes: adolescentes trasplantados	225
Gráfico 18: Histograma de las puntuaciones discriminantes: adolescentes sin problemas de salud	225

### Índice de Figuras

Figura 1: niña trasplantada hepática, 11 años de edad	128
Figura 2: niño sin problemas de salud, 7 años de edad.	129
Figura 3: niño trasplantado renal, 11 años de edad	138
Figura 4: niña trasplantada hepática, 8 años de edad.	139
Figura 5: niña sin problema crónico de salud, 11 años de edad	140
Figura 6: niño sin problema crónico de salud, 7 años de edad.	141
Figura 7: adolescente (hombre) trasplantado hepático, 15 años de edad	216
Figura 8: adolescente (mujer) sin problemas de salud, 13 años de edad	217

## Resumen

**Objetivo:** Examinar la presencia de indicadores evolutivos y emocionales y problemas psicológicos entre niños trasplantados y sanos (estudio 1) e indicadores emocionales, problemas psicológicos, auto-concepto, auto-estima y bienestar subjetivo entre adolescentes trasplantados y sanos (estudio 2). **Método:** 47 niños trasplantados y 88 sanos con edades entre 5-12 años completaron el DFH y sus padres contestaron al CBCL (estudio 1). 26 adolescentes trasplantados y 25 sanos completaron el DFH, Escala de Rosenberg, TSCS y PANAS, y sus padres completaron el CBCL (estudio 2). **Resultados:** Niños trasplantados presentaron menos indicadores evolutivos y más indicadores emocionales que niños sanos, peor competencia social y más problemas de conducta internalizante. Los adolescentes trasplantados presentaron peor competencia social y más problemas de conducta internalizante (chicas) y problemas de conducta externalizante (chicos). No se encontró diferencias significativas con respecto a los indicadores emocionales, auto-concepto, auto-estima y bienestar subjetivo en adolescentes trasplantados y sanos. **Conclusiones:** Parece que los niños y adolescentes trasplantados tienen más riesgo para presentar problemas psicológicos. Es necesaria una evaluación sistemática de esos pacientes para minimizar las consecuencias emocionales relacionadas a la enfermedad crónica y trasplante de órganos en la infancia. **Palabras-clave:** infancia; trasplante de órganos, problemas psicológicos; auto-concepto; auto-estima; bienestar subjetivo.

## Abstract

**Objective:** To examine the presence of emotional and developmental indicators and psychological problems in transplanted and normal children (study 1) and emotional indicators, psychological problems, self-concept, self-esteem and subjective well-being in transplanted and normal adolescents (study 2). **Method:** 47 transplanted and 88 normal children aged 5-12 completed the HFD and their parents completed the CBCL (study 1). 26 transplanted and 25 normal adolescents completed the HFD, Rosenberg scale, TSCS and PANAS, and their parents completed the CBCL (study 2). **Results:** Transplanted children presented less developmental indicators and more emotional indicators than normal children, less social competence and more internalizing behaviour problems. Transplanted adolescents presented less social competence, and more internalizing behaviour problems (girls) and externalizing behaviour problems (boys). There were no significant differences in emotional indicators, self-concept, self-esteem and well-being between transplanted and normal adolescents. **Conclusions:** It seems that transplanted children and adolescents are at higher risk to present psychological problems. A systematic evaluation of these patients is necessary to minimize eventual emotional consequences due to chronic disease and organ transplantation in childhood. **Key-words:** childhood; organ transplantation, psychological problems, self-concept; self-esteem; subjective well-being.

## Introducción

El presente trabajo de investigación se enmarca dentro de la Psicología de la Salud, cuyo objetivo principal es comprender como los factores biológicos, comportamentales y sociales influyen en la salud y la enfermedad (APA, 2004). El psicólogo de la salud aspira evaluar, diagnosticar, tratar, modificar y prevenir problemas físicos, mentales o cualquier otro relevante para los procesos de salud y enfermedad en distintos contextos como hospitales, centros de salud, etc. (COP, 2003).

En los últimos años el trasplante de órganos se ha convertido en una cirugía relativamente frecuente para tratar enfermedades crónicas o agudas terminales. Más reciente aún es su utilización con pacientes pediátricos, pues los efectos de una cirugía de gran invasión y los efectos de las terapias inmunosupresoras son bastante peculiares en esos pacientes, además de que la técnica quirúrgica también es más complicada. Aunque en la gran mayoría de las veces ese tratamiento es la única posibilidad de supervivencia del paciente, ese procedimiento no está exento de riesgos y de importantes implicaciones psicológicas y sociales.

El desarrollo creciente de las técnicas quirúrgicas del trasplante, del control del rechazo y de la mejoría en el estado de salud del paciente contrasta con los escasos conocimientos psicológicos relacionados con el tema. Los cambios importantes que viven los pacientes y familiares trasplantados de órganos, el cuidado con la salud y la toma de medicinas que será por un periodo indefinido, tienen implicaciones psicológicas importantes que requiere atención especializada y más investigaciones para que se puedan “mejorar” no sólo los aspectos físicos sino también los aspectos psicosociales. Esta labor es urgente para establecer las bases de una atención clínica integral al paciente y sus familiares, que vise también su bienestar psicológico. El coste emocional de pasar por la experiencia del trasplante de órganos es enorme, aumentado

por el hecho de que un número considerable de pacientes fallece antes o después de la cirugía, o por la necesidad de realizarse otro trasplante cuando existe rechazo importante. Por todo ello, éste trabajo pretende contribuir con esos pacientes intentando comprender un poco más los efectos psicológicos del trasplante en niños y adolescentes buscando una atención integral que reconozca su bienestar.

El principal objetivo del estudio es investigar la adaptación psicológica de niños y adolescentes trasplantados de órganos sólidos, en especial la presencia de problemas psicológicos, el estado de ánimo, el autoconcepto y la autoestima. Además, se examina los factores que pueden favorecer a un mejor ajustamiento a la enfermedad y trasplante.

## **Capítulo 1: Psicología Pediátrica y Trasplante de Órganos**

### ***1.1 Psicología de la Salud***

En el mundo occidental, para tratar las enfermedades, el Modelo Biomédico ha sido dominante. Ese modelo asume que los responsables por las disfunciones de la salud son agentes etiológicos específicos que cambian las estructuras y/o funciones del cuerpo humano (Bowling, 2002). Esa visión, basada en la filosofía cartesiana, entiende el cuerpo como una máquina: si una parte funciona mal ésta puede ser reparada o reemplazada. Aunque la enfermedad pueda tener consecuencias psicológicas, los factores psicológicos no son capaces de causarla en ese abordaje. Mente y cuerpo son consideradas dos entidades separadas.

En cambio, el Modelo Biopsicosocial comprende la salud como fruto de una combinación de varios factores, incluyendo características biológicas (ej: predisposición

genética), factores del comportamiento (ej: estilo de vida), y condiciones sociales (ej: influencias culturales) (APA, 2004, Bowling, 2002; Suls y Rothman, 2004; WHO, 2004). La salud y la enfermedad pueden ser vistas como un *continuum* en que los individuos progresan y regresan. Así, el concepto actual de salud que propone la Organización Mundial de la Salud está dentro de ese modelo, afirmando que el bienestar físico, mental y social son importantes y que se debe valorar la percepción personal y subjetiva del individuo en ese proceso (WHO, 2004).

En lo que se refiere a la salud, por lo tanto, existe un cambio de enfoque: de la fisiología individual para la cultura, de las intervenciones individuales a las políticas públicas, de la prevención primaria a los cuidados paliativos (Smith, Kendall y Keefe, 2002). La definición organicista de la salud ha sido suplantada por una dimensión también psicológica y social, pues es la única vía para el desarrollo de políticas de prevención y promoción de la salud (González-Rey, 1997). El organismo humano es una organización compleja e integrada, que constituye de distintas maneras los procesos que posibilitan un desarrollo sano. La dimensión subjetiva, seguramente, es un aspecto muy importante a ser considerado. Para López-Roig, Pastor y Neipp (2003), el Modelo Biomédico sigue siendo el paradigma dominante en el área de la salud, a pesar de los cambios obtenidos en los últimos años, y con ello los avances biomédicos son comprendidos como los únicos responsables de los cambios en la salud para muchos profesionales.

La Psicología de la Salud, así, es parte del cambio de Modelo Biomédico de atención a la salud, al Modelo Biopsicosocial. Es una disciplina amplia que ha surgido de la necesidad de nuevos parámetros en salud y que manifiesta las transformaciones por las cuales pasa la sociedad (Angerami-Camon, 2000; Remor, 1999; Smith y Suls, 2004). Johnston y Kennedy (1998) la definen como el estudio de los procesos

psicológicos y comportamentales en la salud, enfermedad y cuidados con la salud. Su foco está en los problemas de salud físicos y resulta en perspectivas teóricas, modelos de medidas y diseños de intervenciones. Inicialmente, teorías y métodos de otras áreas básicas de la Psicología fueron utilizados para tratar el tema de la salud física, y evaluaciones e intervenciones de otras áreas fueron aplicadas en el contexto de la salud (Smith y Suls, 2004). Sin embargo, mucho ha cambiado desde su inicio, especialmente por el aumento expresivo de investigaciones en ese campo y el crecimiento en los servicios clínicos de salud. El gran desarrollo de la Ciencia Biomédica y de la Psicología ha dado nuevas y mejores oportunidades en las que situar el trabajo en Psicología de la Salud. Teniendo en cuenta los cambios que se han dado en esa disciplina y sus campos de confluencia con la medicina, salud pública y factores económicos asociados a los servicios de salud, serán necesarios recursos adicionales en educación continuada.

La provocativa premisa inicial de que las experiencias psicológicas y las conductas sociales de las personas están recíprocamente relacionadas con los procesos biológicos, ha permitido avances rápidos en el campo de la Psicología de la Salud en los últimos 25 años, estimulando innovaciones en el diseño e implementación de programas de promoción para la salud (Suls y Rothman, 2004). Como punto de partida, el Modelo Biopsicosocial ha tenido gran éxito y ha dado la oportunidad a los psicólogos de la salud de abordar el funcionamiento humano desde varios niveles y sistemas. Esos avances en el campo han sido complementados por el aumento del número de psicólogos de la salud en universidades y escuelas médicas y por el aumento del apoyo a las investigaciones psicológicas relacionadas con las conductas de salud.

Desde una perspectiva histórica, la *American Psychological Association* (APA, 2004) fue la primera asociación de psicólogos que creó un grupo de trabajo en el área de

la salud en 1970. En 1979 fue creada la División 38 llamada *Health Psychology*, cuyos objetivos básicos eran avanzar en el estudio de la Psicología como una disciplina que comprende la salud y la enfermedad a través de la investigación, y estimular la integración de los conocimientos biomédicos y psicológicos. La primera revista oficial del área, la revista *Health Psychology*, se publica desde 1982. Desde su fundación, varios profesionales de una gran variedad de áreas contribuyeron para la investigación y práctica psicológica para comprender y promover la salud física (Smith y Suls, 2004). En Europa, en 1986 fue creada la European Health Psychology Society (EHPS, 2004), una organización profesional que busca promover la investigación y sus aplicaciones para la Psicología de la Salud. Cada país miembro posee su asociación vinculada a la EHPS, y publican varias revistas especializadas - *British Journal of Health Psychology*, *Revista de Psicología de la Salud*, *Psicologia della Salute*, y otras. En Latinoamérica, la ALAPSA – Asociación Latinoamericana de Psicología de la Salud – también es una asociación que reúne a varios países (Colombia, Cuba, México, Venezuela, Brasil) y que organiza congresos periódicamente.

Los psicólogos de la salud han realizado importantes avances en los últimos años en identificar las preocupaciones y necesidades primarias asociadas a las enfermedades crónicas, problemas psicofisiológicos, síntomas médicos persistentes y en desarrollar evaluaciones válidas para medir resultados clínicos en la mayoría de las culturas (Nicassio, Meyerowitz y Kerns, 2004). Los psicólogos también han alcanzado éxito en adaptar tratamientos psicológicos para su aplicación en la salud, como intervenciones diseñadas para aumentar la educación, el apoyo social, el cambio de conducta, la reducción del estrés, el bloqueo emocional y la auto-regulación. En algunas de esas áreas, ha sido examinada la importancia del género, edad, diversidad racial y étnica, etc., y las intervenciones se han movido desde un abordaje genérico a un abordaje

específico. Factores que influyen en la enfermedad como pueden ser su duración, ambiente cultural, variables personales, cultura, etc., deben ser considerados importantes como moderadores en el desarrollo de las intervenciones.

El tema de la situación económica en la actualidad es un foco de preocupación en los cuidados para la salud y en las investigaciones, debido al aumento de los costos de los servicios de rutina y nuevos tratamientos médicos (Smith, Kendall y Keefe, 2002). El impacto de los cuidados para la salud no depende sólo de la calidad de la ciencia básica, pues debe haber una integración efectiva de esas intervenciones en los servicios de salud tradicionales y evidencias de que dan resultados en varios niveles.

El trabajo fundamental del psicólogo de la salud es comprender cómo los factores biológicos, comportamentales y sociales influyen en la salud y en la enfermedad (APA, 2004). Su trabajo se realiza en conjunto con otros profesionales de la salud (médicos, enfermeros, dentistas, trabajadores sociales, farmacéuticos, fisioterapeutas, etc.), para ejecutar investigaciones y promover la intervención clínica.

Existe una necesidad general de trasladar de una manera más eficiente la investigación en Psicología de la Salud a la práctica clínica y políticas de salud, y viceversa (Remor, 1999; Suls y Rothman, 2004). Es frecuente que encontremos investigaciones importantes con posibilidades de aplicaciones prácticas que permanecen en la teoría y no son implementadas. Del mismo modo, los investigadores en su mayoría no saben cómo sus resultados y recomendaciones pueden tener efectos prácticos efectivos. Ese tema es curioso, pues la Psicología de la Salud ya ha madurado lo suficiente para apoyar y proporcionar evaluaciones e intervenciones que proporcionan a los profesionales un trabajo eficiente que compite con el abordaje biomédico tradicional. De acuerdo con Nicassio, Meyerowitz y Kerns (2004), los obstáculos que interfieren en la aplicación práctica de los conocimientos obtenidos en las



investigaciones en ese campo son básicamente tres: falta de conocimiento por parte de los investigadores sobre la aplicabilidad y relevancia clínica de las intervenciones que diseñan; reluctancia de los profesionales en aceptar el valor efectivo de intervenciones basadas en teorías o falta de entrenamiento para llevarlas a cabo; y barreras institucionales diversas, como falta de personal apropiado para hacer las intervenciones, limitaciones financieras, etc. Para Johnston y Kennedy (1998), debe haber un entrenamiento específico de los investigadores sobre los modelos de servicios y atención al paciente, del mismo modo que los psicólogos clínicos deben adquirir conocimientos y especialización en una práctica que traspase el trabajo clínico tradicional individual.

Los estudios y la aplicabilidad de la Psicología de la Salud pueden ser considerados principalmente en tres ámbitos: 1) manejo de la enfermedad crónica o de largo curso (como la diabetes, cáncer, artritis, etc.); 2) tratamiento de problemas psicofisiológicos (como la hipertensión, insomnio, dolor de cabeza causada por la tensión, etc.) y; 3) cuidado a los pacientes con síntomas refractarios (como el dolor), con comorbidades psicológicas (como ansiedad, depresión) y a pacientes que deben afrontar una cirugía u otros procedimientos médicos estresantes (Nicassio, Meyerowitz y Kerns, 2004). Justamente para ser capaz de llevar a cabo ese trabajo, la formación del psicólogo de la salud debe contemplar fundamentalmente las bases biológicas, sociales y psicológicas de la salud y de la enfermedad; evaluación e intervención en salud; políticas de salud y organización; trabajo interdisciplinario, temas legales y éticos y conocimientos de metodología e investigación en salud (Besteiro y Barreto, 2003).

El impacto negativo de la enfermedad en la calidad de vida del paciente, las exigencias del tratamiento, la pérdida real y anticipatoria, y el miedo significativo al empeoramiento y a la muerte son aspectos que comunes y que deben ser tratados en la

intervención clínica (Remien y Rabkin, 2002). Además, la terapia con pacientes con serias enfermedades médicas lleva a cambios inherentes en la relación terapéutica, que se relaciona al foco de la terapia, claridad en el objetivo, e intensidad que contribuye para el crecimiento personal tanto del paciente como del terapeuta. Una exigencia para los psicólogos que trabajan en ese campo es la inserción en equipos multidisciplinarios, pero son pocos los que están bien entrenados para hacerlo. Es posible y probable que la falta de familiaridad y la poca experiencia con los aspectos médicos de enfermedades específicas y el estilo de vida que lleva la persona enferma dificulten el trabajo de algunos psicólogos de la salud.

Para Besteiro y Barreto (2003) está claro que el trabajo del psicólogo de la salud incluye aspectos que están relacionados con el trabajo en la comunidad y en el hospital. La prevención de enfermedades y la promoción de la salud son aspectos claves de la intervención comunitaria, independiente de la orientación teórica del psicólogo, y representa un cuestionamiento a las normas rígidas de algunas prácticas psicológicas e investigaciones (González-Rey, 1997). Por otro lado, el trabajo del psicólogo en el hospital es más especializado en lo que se refiere principalmente al restablecimiento del estado de salud del enfermo o, al menos, al control de los síntomas que perjudican su bienestar (Besteiro y Barreto, 2003). Rodríguez-Marín (2003) sintetiza las seis tareas básicas del psicólogo en el ámbito hospitalario: 1) Función de coordinación: se relaciona al trabajo con grupos, como coordinador de actividades y ayuda a los equipos; 2) Función de ayuda: favorecer la adaptación al hospital del paciente ingresado a través de la evaluación e identificación de los factores psicosociales que interfieren en la calidad de la atención recibida por el paciente, identificación de problemas psicosociales causados por la enfermedad, diseño y ejecución de programas de tratamiento de disfunciones psicosociales que acompañan el proceso de enfermar, la hospitalización o

el tratamiento; 3) Función de interconsulta: observar y opinar sobre la actuación de un profesional con el paciente o con el equipo; 4) Función de enlace: actuar como consultor técnico en que el psicólogo diseña y ejecuta junto con otros profesionales programas específicos para los pacientes; 5) Función asistencial: actuación directa con el paciente; 6) Función de gestión de recursos humanos: trabajar para la mejoría de los servicios del hospital. El trabajo en el hospital ha llevado a un cambio en el *setting* terapéutico tradicional, con el tiempo interfiriendo en el tratamiento y con la demanda originada principalmente en el equipo y no en el paciente (Chiattonne, 2000). Además, la coexistencia en la misma institución de dos modelos de salud distintos (biomédico x biopsicosocial) y la falta de preparo de muchos profesionales, que no tienen claro el paradigma de su especialidad, puede llevar a los psicólogos a una actuación inadecuada e ineficiente.

Las investigaciones en Psicología de la Salud han dado las bases para su consolidación dentro del Modelo Biopsicosocial y han tenido un papel fundamental en la mejoría de los cuidados de salud a una variedad de poblaciones clínicas (Nicassio, Meyerowitz y Kerns, 2004). Sin embargo, en el mundo el 90% de las investigaciones realizadas corresponden a los países desarrollados - Europa, Estados Unidos, Canadá, Australia y Japón – y existe una insuficiencia de estudios que posibiliten intervenciones rápidas en problemas de salud de los países menos desarrollados que consideren sus especificidades y contextos socio-económicos y culturales (Sebastiani, 2000).

El objetivo primordial de la investigación en salud es comprender cómo las personas se vuelven enfermas, sus percepciones, conductas y experiencias relacionadas con la salud y los efectos de la enfermedad, su experiencia con los servicios de salud, incluyendo el afrontamiento y manejo de estrategias, reacciones a la enfermedad y funcionamiento de los servicios en relación con los efectos en las personas (Bowling,

2002). Es posible distinguir la investigación en Psicología de la Salud en: investigación básica de laboratorio, investigación básica de campo para lo cual el investigador debe tener habilidades de negociación y motivación para obtener la colaboración de los pacientes y de los profesionales sanitarios; y la investigación aplicada que requiere conocimientos sofisticados sobre técnicas de análisis de datos y organización y funcionamiento del lugar dónde se realiza el estudio (Besteiro y Barreto, 2003). En el ambiente hospitalario, Ulla y Remor (2003) destacan algunas razones por las cuales es necesario que el psicólogo de la salud realice investigaciones sistemáticas: para mejorar la atención a los enfermos y certificar que las intervenciones realizadas son las más eficaces, para disminuir costes en recursos materiales y humanos, y para aumentar los conocimientos sobre el comportamiento humano en situaciones de salud y enfermedad.

Para que los psicólogos de la salud puedan contemplar en sus estudios los múltiples sistemas que corresponden al Modelo Biopsicosocial es necesario utilizar medidas de evaluación en cuatro dominios principales – aspectos biológicos, psicológicos, sociales y culturales (Suls y Rothman, 2004). Una revisión de los estudios en ese campo realizada por los autores mostró que los psicólogos hacen esfuerzos para actuar en ese modelo, pero todavía las investigaciones enfatizan o los factores psicológicos y sociales, o los factores psicológicos y biológicos. Por eso, es recomendable que se incorpore en los estudios las variables de los cuatro dominios principales del modelo para obtener resultados globales e integradores.

El impacto y significado futuro de la Psicología de la Salud dependerá de la efectividad del trabajo de los investigadores, de los clínicos y de las políticas públicas (Nicassio, Meyerowitz y Kerns, 2004), y de la habilidad para integrar la evaluación y manejo de la salud física y mental en los cuidados médicos (Smith, Kendall y Keefe, 2002). Dada la naturaleza del campo, el futuro supondrá siempre un abordaje

interdisciplinario para el desarrollo de intervenciones que deben ser derivadas de apoyo empírico, sensibles a las diferencias de género, cultura, estatus socioeconómico y aplicable a una gran variedad de ambientes y contextos (Nicassio, Meyerowitz y Kerns, 2004). Los psicólogos deben considerar los principios éticos del desarrollo e implementación de programas dando a los pacientes el derecho a la protección y el aumento del bienestar, que es en última instancia, el objetivo final de todos nuestros esfuerzos.

## ***1.2 Psicología y Trasplante de órganos***

Desde el inicio de los programas de trasplantes en adultos ha sido reconocida la importancia de los factores psicosociales en el éxito del procedimiento, especialmente en lo que se refiere al abuso de alcohol y drogas e historia de poca adherencia al tratamiento (Shaw y Taussig, 1999). Además, debido a la frecuente aparición de trastornos psiquiátricos en candidatos y receptores de trasplantes de órganos, los psicólogos también se han volcado en evaluar y tratar a estos pacientes (Ollbrisch, 1996; Robinson y Levenson, 2001; Rodrigue y cols., 2001; Rothenhäusler, Ehrentaut y Kapfhammer, 2003).

El psicólogo debe trabajar en conjunto con el equipo multidisciplinario para realizar evaluaciones de los pacientes en el periodo pretrasplante, examinando los potenciales beneficios y riesgos de la cirugía para cada paciente, y efectuar intervenciones que mejoren su estado psicológico y que ayude al equipo a manejar con él (Klapheke, 1999; Collins, Holden y Scheel, 1996). También, puede realizar

evaluaciones de potenciales donantes de órganos (en caso de trasplantes de donantes vivos), realizar psicoterapia en el periodo postrasplante, etc.

Según Maloney, Clay y Robinson (2005), los aspectos del trasplante de órganos que requieren asistencia psicológica son: hospitalizaciones frecuentes, momentos de tomadas de decisiones, evaluación del candidato a trasplante, ansiedad relacionada a los procedimientos, manejo del dolor, ajustamiento social del paciente y su familia, cambios en el estilo de vida, dificultades de adherencia al tratamiento, reacciones traumáticas, luto anticipatorio, entre otros. Aunque el papel del psicólogo/psiquiatra pueda ser definido de diferentes maneras en los distintos centros y programas de trasplantes, lo mejor sería que el profesional hiciera parte del equipo. Así, el profesional puede participar de todas las reuniones, conocer la historia de cada paciente y cada miembro del equipo, y ayudar a optimizar la salud mental y prevenir complicaciones psicológicas (Klapheke, 1999).

Skotzko y cols. (2001) examinaron los servicios psicosociales afiliados a centros de trasplante de varios países, durante una conferencia con profesionales de salud mental sobre el asunto en 1998 en Estados Unidos. De los 53 profesionales que contestaron al cuestionario, la gran mayoría (73%) trabajaba con pacientes adultos, un 7% trabajaba con pacientes pediátricos y sus familias, y un 20% trabajaba con adultos y niños. El 79% de los participantes contestaron que sus programas y servicios eran satisfactorios y se adecuaban a las necesidades de los pacientes, pero sólo uno de los tres centros que no poseían atención psicosocial tenía planes de implementación de este tipo de servicio. De manera general, las actividades desarrolladas por los profesionales se referían a evaluación del candidato a trasplante, tratamiento de pacientes en lista de espera (terapia de apoyo, individual, familiar), atención en el postoperatorio inmediato y

servicios de atención a pacientes a largo plazo (servicios de rehabilitación, programas con las familias y *counselling*).

Como ya se ha mencionado, el psicólogo que trabaja en equipo de trasplantes de órganos tiene su mayor reconocimiento en la tarea de evaluación y selección de candidatos a trasplante (Fukunishi, y cols., 2002). Los programas de trasplante consideran los criterios psicosociales importantes a la hora de decidir si un paciente va o no a la cirugía porque el procedimiento conlleva un estrés extraordinario para los pacientes y sus familias (Ollbrisch, 1996). Los criterios psicosociales de selección fueron implementados para prevenir las conductas no adherentes de los pacientes después del trasplante, y también para examinar la presencia de psicopatología grave que pueda afectar la morbilidad y mortalidad del paciente.

Para Ollbrisch (1996), el argumento ético más importante para que se incluya los criterios psicosociales en la selección del candidato es el mismo de los criterios médicos: los órganos son escasos y el coste del trasplante es alto, por eso los pacientes que pasan por esa cirugía son los que deberían tener el máximo beneficio. Por otro lado, el uso de la exclusión de pacientes de la lista de espera por criterios psicosociales tiene cuestiones éticas implicadas importantes. Inconsistencias en la aplicación de criterios psicosociales, como por ejemplo si el criterio de selección difiere entre los distintos centros, puede dar la impresión de que la decisión es más un capricho que una preocupación por resultados positivos. Sin embargo, según Collins, Holden y Schell (1996), las contraindicaciones psicosociales para el trasplante en general no son vistas como absolutas, o sea, el paciente no es incluido en la lista de espera transitoriamente mientras el equipo intenta tratar el problema del paciente para que tenga condiciones de pasar por la cirugía.

El paciente tiene el derecho a conocer el objetivo por lo cual él va a ser sometido a una evaluación psicosocial y saber que puede ser excluido de la cirugía basado en el examen del psicólogo (Ollbrisch, 1996). El candidato también deberá saber que la información obtenida va a ser compartida con otros miembros del equipo de trasplantes.

Los objetivos de una evaluación y asistencia psicológica en la fase pretrasplante son múltiples y distintos, fundamentándose en el principio de que una buena rehabilitación empieza antes de la intervención quirúrgica, y no después (Lovera, 2000). Aunque sus objetivos varíen entre los distintos centros, en general es posible destacar algunos (Diniz, Carvalhaes y Medina, 2002; Goodwin, Bickerton, Parsons y Lask, 2000; Huffman, Popkin y Stern, 2003; Lovera y cols., 2000; Ojeda-Durán y Ortiz-López, 2003; Ollbrisch, 1996; Shaw y Taussig, 1999; Slater, 1994):

- Crear una alianza terapéutica con el paciente y su familia;
- Investigar el estado psíquico del paciente, en términos emocionales y cognitivos;
- Examinar el contexto familiar, sus recursos y red de apoyo social;
- Conocer la percepción, comprensión y expectativas del paciente y de la familia sobre el proceso del trasplante;
- Conocer la historia de problemas médicos/quirúrgicos, historia psiquiátrica, personalidad y estrategias de afrontamiento familiar;
- Evaluar los factores de riesgo para no-adherencia al tratamiento;
- Examinar la relación del paciente y de la familia con el equipo médico y sanitario.

Los psicólogos miembros del equipo multidisciplinario que son expertos en psicología de la salud y rehabilitación dan al equipo una idea sobre la salud mental general del paciente, especificando los aspectos psicológicos relacionados a la enfermedad y trasplante, y pueden dar informaciones sobre el pronóstico psicológico



para después de la cirugía (Ollbrisch, 1996). Además, el psicólogo integrado en el equipo puede ofrecer tratamientos individuales y en grupos antes o después de la cirugía, y consultar a los médicos y enfermeros en cualquier momento para conocer el estado de salud actual del paciente. Por todo ello, su trabajo debe consistir en una colaboración interdisciplinaria entre los miembros del equipo para que se asegure que los factores éticos, psicosociales y biomédicos sean considerados (Collins, Holden y Scheel, 1996).

Según Robinson y Levenson (2001), los trastornos psiquiátricos son bastante frecuentes en candidatos y receptores de trasplantes de órganos. Esto ocurre debido a aspectos biológicos (por ejemplo, falencia del órgano), sociales (como la falta de apoyo social), y factores iatrogénicos (como los efectos colaterales de las medicaciones). Los tipos, frecuencias y causas de los trastornos varían de acuerdo con el tipo y fase del trasplante. Del mismo modo, las medicaciones inmunosupresoras que toman todos los receptores de órganos pueden producir efectos colaterales neuropsiquiátricos. Las opciones disponibles de tratamiento para tratar los síntomas de delirios, psicosis, manía, depresión, ansiedad e insomnio en los pacientes trasplantados son los mismos utilizados con otros tipos de pacientes. Sin embargo, es necesario considerar los cambios en el metabolismo causados por las drogas y su excreción, interacciones de drogas y la vulnerabilidad para efectos adversos que tiene cada tipo de trasplante en particular.

Ollbrisch (1996) refiere que alrededor de un 50% de los candidatos a trasplante poseen diagnóstico psiquiátrico, aunque la mayor parte son trastornos de adaptación. Psicopatologías graves como esquizofrenia, depresión mayor, algunos trastornos de personalidad y el uso de drogas pueden interferir en el auto cuidado del paciente, que en algunos casos puede resultar en intentos de suicidio. Rothenhäusler, Ehrentaut y Kapfhammer (2003) encontraron tasas de prevalencia de trastornos psiquiátricos en

candidatos a trasplante de hígado en un 66%. De un total de 281 pacientes, los problemas más frecuentes fueron uso de alcohol (27,8%) y dependencia del alcohol (11,7%). Un 18,1% de los pacientes fueron identificados con personalidad limítrofe pero con condiciones aceptables de afrontar el trasplante, y un 13,5% fueron considerados no aptos para el trasplante. Engle (2001) realizó una revisión de literatura sobre los aspectos psicosociales del trasplante y encontró que los diagnósticos psicológicos más frecuentes en pacientes trasplantados son la depresión y la ansiedad. Además, también son frecuentes los problemas en los papeles familiares, disfunciones sexuales, problemas para el regreso al trabajo y cumplimiento del tratamiento. De manera similar, Rodrigue y cols. (2001) observaron que un 48% de los 201 pacientes adultos candidatos a trasplante de pulmón presentaron síntomas de depresión moderada. Además, encontraron que las medidas psicológicas no estaban asociadas con medidas de calidad de vida.

A pesar del reconocimiento de la importancia de la evaluación psicológica pretrasplante, se verifica que los trastornos psicológicos/psiquiátricos en estos pacientes suelen manifestarse justamente después de la cirugía (Fukunishi y cols., 2002). Pacientes bien adaptados en la fase pretrasplante pueden desarrollar problemas psicológicos post operatorios, que van desde un problema de adaptación a síntomas graves como delirio y alucinaciones (Ollbrisch, 1996). Por otro lado, muchos pacientes adecuadamente seleccionados no necesitan intervención en salud mental de manera extensiva. De cualquier modo, cuando ocurre un problema es esencial tener informes sobre las medidas psicológicas de la evaluación realizada y relatos de la previa adaptación del paciente y uso de estrategias de afrontamiento. Por eso, son necesarias intervenciones y estudios a largo plazo en la fase postrasplante.

El tema del abuso de sustancias, especialmente el alcohol, es muy importante dentro de la psicología de los trasplantes de órganos (Durning y Perri, 2001). Pacientes que utilizan o utilizaron drogas pueden tener problemas médicos adicionales al problema del órgano afectado y pueden demostrar peor adherencia al tratamiento. Además, los usuarios de drogas pueden ser vistos por los demás como culpables por el daño a su salud, y por lo tanto serían menos merecedores del trasplante que otros pacientes.

El tipo de droga más utilizada en la población trasplantada es el alcohol, especialmente entre los candidatos y receptores de trasplante hepático (Durning y Perri, 2001). En muchos casos, el uso del alcohol fue la causa de la enfermedad que llevó al paciente al trasplante de hígado. En Estados Unidos, las enfermedades causadas por el uso abusivo de alcohol son la segunda indicación para trasplante hepático en pacientes adultos (Weinrieb y cols., 2001). Los datos indican que las tasas de uso de alcohol y drogas entre candidatos y receptores de trasplante hepático es más alto que las tasas de la población en general, mientras el uso del tabaco es más alto en los pacientes trasplantados de corazón (Durning y Perri, 2001).

Di Martini y cols. (2001) verificaron que después del trasplante hepático casi la mitad de los pacientes vuelven a tomar alcohol en poco tiempo, tres meses en media. El uso de alcohol postrasplante fue asociado de manera significativa con historia de uso de sustancias, historia familiar de alcoholismo en primer grado y experiencias de rehabilitación, y no fue asociado con historia psiquiátrica previa o menos de seis meses de sobriedad pretrasplante. En contraste, Gledhill y cols. (1999) observaron que la mayoría de los pacientes trasplantados de hígado por problemas causados por el alcohol permanecen en abstinencia o beben en límites seguros. Sin embargo, para ex-alcohólicos el límite seguro para la ingestión de alcohol es casi inexistente.

Para Weinrieb y cols. (2001), las intervenciones convencionales para alcoholismo pueden no ser adecuadas para pacientes trasplantados de hígado. Según los autores, el tiempo de consumo de alcohol de los pacientes trasplantados es muy alto, y en general demuestran poca motivación para el tratamiento del alcoholismo y niegan su problema. Por eso, el tratamiento para los pacientes trasplantados que consumen alcohol en exceso debería considerar su condición médica y tratar de aumentar la motivación para la abstinencia.

Con relación al cumplimiento del tratamiento postrasplante, se observa que las variables psicosociales del periodo pre-operatorio y del post-operatorio inmediato pueden predecir la adherencia postrasplante (Skotzko y cols., 2001). Su importancia está en el hecho de que el cumplimiento del tratamiento maximiza la salud y el bienestar del paciente (Dew y cols., 2001). Las terapias médicas sofisticadas solo son capaces de aumentar la vida del paciente si éste tiene una participación activa en el tratamiento. Así, se considera que la no adherencia al tratamiento ocurre cuando un paciente falla en corresponder a las recomendaciones médicas.

Los candidatos y receptores de trasplante, en especial, son solicitados a tener una serie de conductas de cumplimiento del tratamiento como tomar los remedios, controlar las señales vitales, atender a las citas médicas sistemáticamente, seguir planes de dietas y ejercicios y abstenerse de usar ciertas sustancias (Dew y cols., 2001). Los programas de trasplante están de acuerdo que es importante examinar datos sobre la historia de adherencia al tratamiento del paciente junto a la evaluación psicosocial. Rudman, González y Borgida (1999) verificaron que factores psicosociales como auto-eficacia, sentido de amenaza, y otras variables como efectos colaterales de los remedios y

educación, son importantes predictores de adherencia al tratamiento en pacientes adultos trasplantados de riñón<sup>1</sup>.

Para Freeman y cols. (1995), el futuro de la psicología del trasplante de órganos dependerá de estudios multi centros y de la comprensión de que los aspectos subjetivos también son importantes para la calidad de vida de los receptores. Asimismo, una mejoría en la evaluación pretrasplante relacionado al tema de la adherencia al tratamiento deberá generar mejores resultados en los trasplantes.

### **1.3 Psicología Pediátrica**

La Psicología Pediátrica es la Psicología de la Salud aplicada al cuidado del niño, adolescente y sus familias (APA, 2005). Los profesionales del área actúan de manera multidisciplinar en hospitales pediátricos, clínicas infantiles, grupos de prácticas médicas así como en la clínica infantil tradicional o área académica. La Sociedad de Psicología Pediátrica, división 54 de la *American Psychological Association*, fue fundada en 1968 y reúne profesionales y científicos interesados en el cuidado de la salud de niños, adolescentes y sus familias, y publican el *Journal of Pediatric Psychology*, revista de gran reconocimiento internacional. La formación del psicólogo que trabaja en Psicología Pediátrica debe contemplar varios dominios (Spirito, Brown, D'Angelo y cols., 2003): ciclo evolutivo vital; psicopatología del desarrollo; evaluación del niño, adolescente y de la familia; estrategias de intervención, métodos de investigación y sistemas de evaluación; ética profesional y temas legales relacionados con la infancia, adolescencia y familia; el papel de las varias disciplinas relacionadas con la atención a la infancia; prevención, apoyo familiar y promoción de la salud;

---

<sup>1</sup> El tema adherencia al tratamiento médico, así como otros aspectos médicos relacionados al trasplante será más discutido en el capítulo 2.

aspectos sociales que afectan al niño, adolescente y familia; proceso de la enfermedad y manejo médico, etc.

Los avances en los cuidados médicos llevaron a una mejora en la supervivencia de niños con enfermedades que antes eran letales y ahora son crónicas (Eiser, 1985). Las consecuencias psicológicas de la enfermedad y tratamiento pueden ser varias, a corto o largo plazo, para el niño y para su familia, y son distintas a las secuelas que sufren los adultos (Eiser, 1996).

La enfermedad crónica infantil puede ser vista como un estresor complejo, ya que a ella hay que añadir la hospitalización, el dolor, las exploraciones médicas, medicaciones, restricciones de las actividades, temores, ansiedades, etc. (Trianes, 2002). Su impacto para el niño dependerá de la duración, sintomatología, severidad, visibilidad de la enfermedad, tipo de intervenciones médicas que requiere, características del niño y de las relaciones familiares. La hospitalización puede tener consecuencias inmediatas para ciertos niños como conductas regresivas, pesadillas, cambios de conducta, miedos a la separación de los padres, etc. Es importante examinar si las conductas observadas en los niños enfermos son primarias o secundarias a la enfermedad, para mejor comprender sus reacciones (Lewis y Kellet, 2004).

El concepto de enfermedad para niños y adolescentes pasa por un proceso evolutivo que está más directamente relacionada con su nivel cognitivo y edad que con las experiencias que el niño haya tenido (Rodríguez-Marín y cols., 2003). Sin embargo, el estudio realizado por Torres (2002) sobre la relación entre el nivel cognitivo y el concepto de enfermedad y muerte en niños enfermos crónicos y niños sanos mostró resultados más complejos. Fue encontrado un desfase cognitivo en los niños enfermos crónicos con relación a sus pares sanos y un impacto desestructurante de la enfermedad sobre la adquisición del concepto de muerte en el periodo pre-operacional. En cambio,

cuando los niños alcanzan el nivel de operaciones concretas, la situación se modifica y los datos revelaron que la enfermedad funcionó como un factor de madurez del concepto de muerte. Así, la comprensión que el niño tiene de su enfermedad es uno de los factores importantes para su adaptación o inadaptación a la situación (Trianes, 2002). El niño puede comprender la enfermedad como un cambio, una pérdida irreparable e irreversible, un enemigo, un castigo por alguna falta cometida, una oportunidad para no ir a la escuela, una estrategia para atraer más atención, una oportunidad para el crecimiento y desarrollo personal, entre otras.

Hospitalizaciones, procedimientos médicos y cirugías son eventos estresantes para niños y adolescentes de todas las edades (Aley, 2002; LaMontagne, 2000). Estas experiencias son generalmente traumáticas y dan como resultado una sensación de inseguridad, falta de ayuda, miedo intenso y ansiedad. La repetición de las hospitalizaciones y experiencias médicas estresantes pueden perjudicar el desarrollo cognitivo, emocional, físico y social del paciente. Es esencial que los profesionales de la salud sepan reconocer las situaciones potencialmente estresantes para introducir intervenciones apropiadas y facilitar que cada niño pueda utilizar su potencial de crecimiento. Para LaMontagne (2000), la información adecuada sobre cada procedimiento, sobre las expectativas que se deben tener con relación a los resultados y los cuidados necesarios con el niño son factores que pueden ayudar a la adaptación de las familias a la enfermedad y a la cirugía. Conjuntamente, las hospitalizaciones provocan situaciones que permiten al psicólogo observar el efecto de las separaciones del niño de sus progenitores, consideradas amenazantes (Sánchez, 1993; Bowlby, 1983). Los efectos dependerán mucho del tiempo de la separación, con quien y en qué lugar se queda el niño, su edad, experiencias previas, etc., pero se pueden observar algunas fases. Inicialmente el niño protesta cuando toma consciencia de que está solo,

intentando recuperar la figura de apego a través de lloros, gritos, intentos de huida, conductas regresivas (descontrol de los esfínteres, morder las uñas) o síntomas sustitutivos (rechazo de la comida, temblores, vómitos, etc.). A continuación viene la fase de la ambivalencia si el niño permanece separado de sus figuras de apego por un periodo largo (más de una semana) que se caracteriza por la pérdida de la energía para la protesta y la ambivalencia hacia su cuidador actual. Por fin, aparece la adaptación si la separación se prolonga, estableciendo nuevos vínculos y disminuyendo la ansiedad. Para Bowlby (1983), el desapego frente a la separación debe ser entendido como un proceso defensivo por parte del niño.

Para Frank y cols. (1998), la adaptación a la enfermedad de niños y de su familia pasa por trayectorias distintas. Para los niños, la adaptación a la enfermedad depende más de características individuales de cada niño que con relación a las características de la enfermedad. Además, niños más pequeños se adaptan más rápidamente a los cambios ocasionados por la enfermedad, quizás por no ser capaces de comprender totalmente lo que significa el régimen de tratamiento y la enfermedad. En cambio, la adaptación psicológica de los padres de niños enfermos fue asociada al diagnóstico y curso de la enfermedad.

La adaptación a la enfermedad crónica ha sido relacionada con el desarrollo de estrategias de afrontamiento y de defensas específicas por parte del niño/adolescente. Las habilidades de afrontamiento infantil son distintas a la de los adultos especialmente porque tienen un repertorio limitado debido a su menor desarrollo y experiencia (Miller, Sabin, Goldman y cols., 2000; Trianes, 2002). Eiser (1985) las caracteriza en cinco tipos: 1) funciones cognitivas de memoria, lenguaje y razonamiento: hacen que el niño esté apto para aceptar las limitaciones impuestas por la enfermedad, asumir la responsabilidad de su propio cuidado y cooperar con el manejo médico; 2) actividades



compensatorias físicas e intelectuales: desarrollo de nuevas áreas de interés y de funcionamiento adaptativo; 3) control apropiado de las emociones: el niño puede aprender a expresar la frustración y la rabia asociada a la enfermedad de manera socialmente aceptable y en ocasiones apropiadas; 4) control del aislamiento: es apropiado que el niño tenga actividades sociales y 5) estrategias defensivas para el manejo de la enfermedad: el grado de negación del problema asociado a la enfermedad puede ser útil en algunos casos para acceder algunas áreas. Miller y cols., (2000) observaron que los padres y madres de niños enfermos utilizan estrategias de afrontamiento activas para manejar la situación, mientras los niños utilizan la distracción y la resignación. Del mismo modo, Trianes (2002) refiere que frente a los estresores médicos los niños suelen utilizar con más frecuencia las estrategias de acomodación a la situación. Con relación a las enfermedades crónicas y agudas, Spirito, Stark y Tyc (1994) verificaron que niños enfermos crónicos utilizan menos la evitación en comparación con niños con enfermedades agudas. Schanberg, Lefebvre, Keefe y cols. (1997) identificaron una relación entre autocontrol y pensamientos negativos poco frecuentes en niños y experiencias de dolor, o sea, mejor autocontrol y menos pensamientos negativos resultaron en menos dolor para niños.

El recurso interpersonal más importante que los niños pueden tener frente a situaciones de enfermedad, dolor y hospitalización es el apego seguro hacia sus cuidadores (Trianes, 2002). Son ellos los que les ayudan a afrontar el estrés y a modificar su estilo de vida, especialmente cuando el niño es pequeño. Con el pasar del tiempo, los niños asumen poco a poco sus propias habilidades de manejo.

El juego es la manera con que el niño expresa su comprensión del mundo, cómo se desarrolla y aprende, elaborando al mismo tiempo su duelo y experiencia personal (Aley, 2002). El juego puede favorecer el desarrollo infantil en situaciones de

enfermedad y hospitalización y tener un efecto terapéutico (Quiles, Ortigosa y Méndez, 2003). Sin embargo, el juego terapéutico es distinto a otros tipos de juegos por ser facilitado por un terapeuta entrenado y especializado en ellos. Se tratan de temas relacionados a los miedos y bienestar psicosocial del paciente (Aley, 2002). Este profesional puede utilizar el juego médico para recrear las percepciones de los niños de sus experiencias, y es utilizado porque da al niño la oportunidad de comunicarse indirectamente con el terapeuta. Del mismo modo, el trabajo con dibujos permite al niño ilustrar sus miedos, preocupaciones, fantasías e ideas. Los centros hospitalarios infantiles deberían preocuparse también en proporcionar actividades lúdicas y clases escolares para mantener a los niños centrados en intereses de aprendizaje y desarrollo personal y no sólo preocuparse con la enfermedad (Trianes, 2002).

Con relación a las investigaciones con niños y adolescentes enfermos, debería preocuparnos la adopción de modelos teóricos apropiados para esa población (Eiser, 1996). No siempre los diseños tradicionales de comparación de niños enfermos con un grupo control son los más apropiados, pues es también importante observar las diferencias existentes dentro de una misma muestra para comprender las diferencias entre niños adaptados e inadaptados. Según la autora, el foco del problema, dificultades y preocupaciones puede ser inadecuado porque va en contra de la idea de que algunos pacientes se manejan adecuadamente con su enfermedad. Mientras tanto, hay problemas importantes para realizar esos tipos de estudios, especialmente porque el tamaño de muestra necesaria para este tipo de estudios raramente es posible. La solución encontrada frecuentemente es el análisis de muestras pequeñas, que resultan en una evaluación no comprensiva de los valores relativos de distintas variables y que no explican todavía los procesos relacionados a la enfermedad infantil.

En muchas investigaciones con niños y adolescentes con problemas de salud o discapacidades se comparan dos o más grupos (Lewis y Kellet, 2004). En general, la idea es encontrar cómo un tipo de enfermedad afecta el desarrollo, pero la dificultad está en seleccionar grupos de comparación adecuados. Otra cuestión importante se relaciona con la adecuación o no de agrupar niños con distintos problemas en un mismo grupo, lo que supone que cada individuo de un grupo comparte algunas características. Ese problema es especialmente importante si pensamos que la naturaleza de los problemas de los individuos puede ser distinta y, además, es muy complicada en los casos de personas con múltiples y/o profundas discapacidades.

Kellet y Ding (2004) apuntan otro aspecto importante de la investigación con niños, que se refiere a la fuente de datos. Para estos autores, los propios niños son las personas más indicadas para proporcionar datos sobre sí y sobre lo que les preocupa. Para eso, un buen *rappport* es fundamental para que el niño no se sienta intimidado por el investigador. Con relación a los procedimientos, las entrevistas grabadas, los grupos de discusiones y las observaciones son ventajosos en el trabajo con esa población. Por otra parte, los cuestionarios al estilo de adultos pueden ser problemáticos si las cuestiones son complejas y por ser una tarea no interesante para el niño.

La utilización y aplicación de los estudios con la población pediátrica pueden ser varias. McKechnie y Hobbs (2004) destacan algunas de ellas: 1) uso instrumental, en que los resultados de los estudios van directamente a la práctica; 2) uso conceptual, en que las evidencias influyen en ideas y muestran nuevos caminos para pensar temas importantes; 3) apoyo, en que las evidencias son usadas para persuadir a otros pensando en la acción; y 4) influencia amplia, en que la investigación ejerce una influencia en toda la comunidad y puede influir en paradigmas y políticas de salud/educación. Con relación a programas e intervenciones con la población pediátrica, teóricamente la mejor

manera costo-beneficio para prevenir problemas adicionales a la enfermedad es intervenir en el momento más temprano y evolutivamente apropiado (Zeiner, Bendell y Walker, 1985). Sí, los psicólogos de la salud deberían promover más esfuerzos en investigaciones con esos pacientes.

## **Capítulo 2: Trasplante de órganos sólido pediátrico**

### ***2.1 Definición y aspectos clínicos generales***

El trasplante de órganos puede ser definido como un tratamiento complejo para enfermedades terminales irreversibles de ciertos órganos esenciales. En los últimos años sus indicaciones han sido incrementadas, especialmente para un grupo determinado de pacientes que pueden beneficiarse en tiempo de supervivencia y calidad de vida (Bueno y Estévez, 2000; Goodwin, Bickerton, Parsons y Lask, 2000; Harmon, 1998; Reed, Baz, McGinn y Schofield, 2001). Así, para la medicina, el trasplante se sitúa entre la ciencia básica y de laboratorio y el campo clínico y quirúrgico, en continuo avance científico (Lovera y cols., 2000; Reed, Baz, McGinn y Schofield, 2001). Pacientes adultos y pediátricos pueden lograr una buena respuesta a este procedimiento quirúrgico si la indicación es adecuada.

Para algunos de los niños y adolescentes con enfermedades crónicas de varios tipos, el trasplante es la única oportunidad de supervivencia, y afortunadamente la medicina ha hecho posible que un número importante de pacientes pediátricos tenga acceso a este recurso (Streisand y Tercyak, 2001). Entre 1988 y 2000 aproximadamente 17000 pacientes pediátricos fueron receptores de trasplante de riñón, hígado, páncreas, corazón o pulmón.

Aunque el trasplante sea una oportunidad de vuelta a la vida “normal” para esos pacientes, en muchos casos el proceso de recuperación puede tardar o no llegar a los niveles de crecimiento que podría haber alcanzado, ya que la enfermedad crónica terminal es un factor que puede inhibir el desarrollo normal del niño (Fernando, 1999; Harmon, 1998). Como el trasplante de órganos supone una mejoría en el estado de salud

del paciente, el restablecimiento del crecimiento y desarrollo puede ser considerado una medida de éxito de este procedimiento. Sin embargo, muchos factores también pueden afectar el crecimiento del niño después del trasplante, como la calidad de funcionamiento del órgano trasplantado, los efectos adversos de las drogas inmunosupresoras, y otros problemas (Harmon, 1998). Así, en algunos casos ha sido indicada la utilización de hormonas del crecimiento para promover el crecimiento del niño trasplantado.

Algunos de los factores que afectan a los resultados de los trasplantes son: origen del donante, edad del donante y del receptor, terapia inmunosupresora utilizada, patología original, y excelencia y experiencia del equipo de trasplante pediátrico (Harmon, 1998). Los casos de muerte en el periodo post trasplante pueden estar relacionados al no-funcionamiento del injerto, rechazo agudo, infecciones virales, bacteriales, tumores malignos, problemas cardiopulmonares, etc. (Fernando, 1999).

Por tener la respuesta inmune alterada, las infecciones son una causa importante de morbi-mortalidad en pacientes trasplantados, especialmente en los seis primeros meses postrasplante (Bueno, 2003). Por el mismo motivo las vacunas de virus y bacterias vivas son contraindicadas. Otra causa importante de morbi-mortalidad es la desnutrición, ya que los niños que sufrieron enfermedades crónicas terminales frecuentemente tienen alterados los patrones de consumo de alimentos, presentan anorexia o hipermetabolismo. Según el autor, es importante informar a las chicas trasplantadas de que un futuro embarazo es posible pero siempre considerado de alto riesgo debido a problemas como diabetes gestacional, prematuridad y preeclampsia.

Los pacientes trasplantados necesitarán terapia inmunosupresora posiblemente por toda su vida para evitar el rechazo, ya que el sistema inmunológico humano no reconoce el órgano trasplantado como suyo y tiende a atacarlo (Bueno, 2003). Distintos

protocolos de inmunosupresión son disponibles dependiendo del órgano trasplantado<sup>2</sup>. En el caso de niños y adolescentes, la dosis de inmunosupresión es muy superior a la de los adultos debido a su acelerado metabolismo.

Los fármacos inmunosupresores que son utilizados actualmente no son tan eficaces y bien tolerados por el organismo como sería lo ideal y se deben mejorar las investigaciones sobre sus propiedades farmacocinéticas (Van Mourik y Kelly, 2001). Sus efectos colaterales pueden ser físicos o emocionales, de mayor o menor gravedad, como la depresión medular, problemas gastrointestinales, hirsutismo, efectos neurotóxicos, tumores malignos, osteoporosis, cataratas, cefalea, obesidad alopecia, convulsiones, temblor, ansiedad, psicosis, delirium, insomnio, depresión, labilidad emocional, que pueden incluso comprometer el futuro del paciente (Fernando, 1999, Sánchez, 2003; Van Mourik y Kelly, 2001). Por eso, lo ideal sería descubrir una manera en la que el sistema inmunológico reconozca el injerto como suyo sin la necesidad de drogas inmunosupresoras (Bueno y Estévez, 2000).

El rechazo al órgano trasplantado ocurre porque el sistema inmunológico registra el injerto como un cuerpo extraño en el organismo, y para eso sirven las drogas inmunosupresoras (Bueno, 2003). Sin embargo, en la última década muchos esfuerzos y avances han sido realizados para la prevención y tratamiento del rechazo (Bunchman, 2000).

El régimen de tratamiento postrasplante de órganos es complicado por la necesidad de tomar gran cantidad de medicinas, soportar sus posibles efectos adversos y seguir yendo a las revisiones médicas, pruebas de sangre y en algunos casos incluso pasando por nuevas cirugías (Hobbs y Sexon, 1993). A pesar de la supuesta mejora en

---

<sup>2</sup> Actualmente los fármacos utilizados para pacientes pediátricos son la ciclosporina y tacrolimus (principales agentes inmunosupresores), esteroides, mofetil micofenolato, azatriopina, ciclofamid, OKT3, brequinar y mizoribina. Todos estos medicamentos pueden generar efectos colaterales serios, y por eso la investigación sobre nuevos tratamientos es constante.

el estado de salud del paciente, el tratamiento puede ser un problema para muchos de ellos junto con el constante miedo al rechazo y al contagio de una infección.

La adherencia al tratamiento médico es una preocupación constante relacionada a los receptores de trasplantes pediátrico (Buchman, 2000; Laederach-Hofmann y Bunzel 2000; Streisand y Tercyak, 2001). Según Laederach-Hofmann y Bunzel (2000), la adherencia significa seguir las instrucciones de los médicos de manera estricta, lo que implica un papel activo del paciente y una habilidad para la comunicación por parte del médico. En contrapeso, la no-adherencia significa la omisión de la toma de las medicaciones y la falta de una rutina de cuidados de la salud adecuada (Buchman, 2000), bien como la falta a las citas clínicas o de laboratorio, problemas con la dieta y/o ganancia de peso (Laederach-Hofmann y Bunzel 2000). Dentro de este abordaje, la no-adherencia al tratamiento puede ser descrita como un desorden de conducta (Wolff y cols., 1998) y, aún más allá, significa cometer un suicidio (Laederach-Hofmann y Bunzel 2000).

El campo de los trasplantes de órganos es uno de los más afectados por el incumplimiento del tratamiento, pues la toma adecuada de las drogas inmunosupresoras por un largo periodo de tiempo, el control de las señales vitales, la presencia en las citas médicas y el seguimiento de los planes de dietas y ejercicios son requisitos vitales para la buena función del nuevo órgano (Dew y cols., 2001; Laederach-Hofmann y Bunzel 2000). Estudios con varios tipos de pacientes trasplantados mostraron que la adherencia al tratamiento disminuye con el pasar del tiempo (Laederach-Hofmann y Bunzel 2000). Por tanto, las consecuencias de la no-adherencia al tratamiento prescrito pueden ser el apareamiento de rechazo, pérdida del órgano e incluso muerte.

Las conductas de adherencia al tratamiento médico en niños son particularmente complejas porque la responsabilidad de los cuidados en general es compartida con sus



padres (Griffin y Elkin, 2001; Streisand y Tercyak, 2001). En particular, los pacientes pediátricos con mayores riesgos para no cumplir el régimen son aquellos con dificultades psicológicas pretrasplante, poca comprensión de la complejidad del tratamiento y que sufren de efectos adversos de la medicación. Sin embargo, estas dificultades pueden ser minimizadas con un adecuado cuidado e interferencia familiar en el tratamiento. Wolff y cols (1998) revisaron los estudios sobre no-adherencia en la población pediátrica trasplantada de riñón y verificaron que en su mayor parte se atribuye la causa del problema a dificultades comportamentales, sociales y de comunicación, y muy poca atención se ha dado a la influencia de la organización de los servicios de salud.

En general, para evaluar la adherencia al régimen de tratamiento en trasplantes lo ideal sería que esto formara parte de una larga evaluación psicosocial del paciente ya en el inicio del proceso, incluyendo su estado mental, apoyo familiar y social, percepción de salud, estilo de afrontamiento y calidad de vida. (Dew y cols., 2001). Pese a eso, hay poco consenso sobre cómo se debería evaluar la adherencia. Las maneras más frecuentes de estudiarla son a través de autoinformes, informes de miembros de la familia o profesionales de salud, entrevistas con los pacientes, calculo del número de pastillas olvidadas, ausencia en las citas médicas, uso de alcohol y drogas, etc. (Laederach-Hofmann y Bunzel 2000). Griffin y Elkin (2001) recomiendan, además de evaluar el nivel de comprensión del niño sobre su tratamiento, examinar el funcionamiento familiar y la relación médico-paciente-familia.

Cuatro estudios recientes investigaron las posibles causas de la no-adherencia al tratamiento en el trasplante de órganos pediátrico (Lurie y cols., 2000; Molmenti y cols., 1999; Watson, 2000; Wolff y cols., 1998). Wolff y cols. (1998) analizaron retrospectivamente los discursos sobre la no-adherencia al régimen de tratamiento de 85

pacientes pediátricos trasplantados de riñón (edad media 12,7 años) que recibieron ayuda psicológica como parte del trabajo del equipo multidisciplinar. Fueron examinados los historiales médicos de los pacientes y realizadas entrevistas. 44% de la muestra presentaba problemas de no-adherencia, que estaba relacionados principalmente con la toma inadecuada de la medicación (69%), seguido por la falta de control de la tensión arterial, peso y volumen de la orina (39%) y falta a las citas (19%). 53 pacientes relataron como causa de la no-adherencia la existencia de conflictos emocionales relativos a su experiencia en el hospital o con su familia (39%), conflictos existenciales crónicos (31%) o crisis existenciales momentáneas (27%). Con estos resultados los autores sugirieron que la clarificación profiláctica sobre posibles crisis emocionales y sobre la adherencia, el apoyo para una mejor utilización de las estrategias de afrontamiento y programas para mejorar las competencias de los pacientes, pueden ser útiles para revertir este cuadro. En otro estudio, Lurie y cols. (2000) examinaron los factores relacionados a la no-adherencia al tratamiento en tres casos de trasplante hepático en que los pacientes fallecieron y los compararon con un grupo control de otros 17 pacientes receptores, todos con edades entre 13-17 años. Los autores analizaron los informes médicos a partir de 16 variables potencialmente relacionadas con la no-adherencia. Los resultados mostraron que las diferencias más importantes entre los grupos fueron encontradas en las categorías: historia de abuso de sustancia, abuso infantil (físico o sexual), ausencia de uno de los progenitores, existencia de trastorno psiquiátrico y abandono de la escuela. Más del 50% de los pacientes del grupo control reportó no-adherencia en alguna ocasión. Molmenti y cols. (1999), por su parte, analizaron la no-adhesión y los resultados postrasplante pediátrico de hígado a partir de una revisión de los historiales médicos. Los autores encontraron 34 episodios de no-adhesión en 28 pacientes, con edad media de 9 años. El primero episodio de no-

adhesión fue diagnosticado a la edad media de 14,8 años (rango 10-20 años), y en 6,5 años (1,4 – 11,9) después del trasplante. A partir de estos datos se llegó a la conclusión de que debe sospecharse de no-adhesión en casos de episodios repetidos de rechazo asociado a bajos niveles de inmunosupresión en adolescentes. Una vez diagnosticado el incumplimiento del tratamiento, éste debe ser realizado con la ayuda de un profesional de salud mental. Por último, Watson (2000) examinó el proceso de cambio entre el equipo del trasplante pediátrico y el equipo de trasplantes de adulto, en 20 jóvenes trasplantados renales (edad media de 18 años). Hubo una alta tasa de pérdida del injerto en un corto espacio de tiempo después del cambio, pues se encontró un periodo de riesgo para no-adhesión después de la transferencia de equipo de varios pacientes.

Con relación a los orígenes de los órganos trasplantados, en España la gran mayoría de los trasplantes de órganos sólidos son realizados con donantes fallecidos (Felipe y cols., 2000; Matesanz y Miranda, 1995). De hecho, España es el país con la mayor tasa de donación de órganos por millón de habitantes (33 donantes / millón). Sin embargo, la donación de órganos infantil ha descendido en los últimos años, lo que ha llevado al desarrollo de técnicas para reducir el volumen del hígado de donantes adultos en el caso de trasplantes hepáticos. Por eso, se ha realizado en algunos centros españoles trasplantes renales y hepáticos de donantes vivos en pacientes pediátricos, con excelentes resultados.

Desde los años 80, cuando comenzaron a extenderse los centros de trasplante debido a los avances médicos y de las drogas, España alcanzó cotas de trasplantes de órganos muy altas en comparación con otros países desarrollados (Matesanz y Miranda, 1995). La ley de trasplantes española, que ha servido de base para varios países, establece criterios claros sobre los requisitos para ser donante (tanto fallecido como vivo), para el receptor y criterios de organización. Por ejemplo, la ley establece que no

se puede recibir compensación financiera por la donación, que el receptor (o su responsable en caso de pacientes menores de edad) debe ser plenamente consciente de posibles riesgos y ventajas del procedimiento y debe expresar por escrito su consentimiento para la realización de la cirugía, etc.

De acuerdo con un estudio realizado en España sobre los factores psicosociales de la donación de órganos con familias que aceptaron donar el órgano de un pariente fallecido, no se encontró relación entre nivel socioeconómico, edad y donación (López-Martínez, 1997). Las familias que demostraron aceptación de la muerte o resignación tendieron a decidir a favor de la donación, mientras la ira y la agresividad del familiar en general llevaron a una decisión negativa.

Desde el punto de vista del receptor, el origen del órgano trasplantado puede tener significados distintos para los pacientes. Cuando el injerto proviene de un cadáver, suele haber una enorme preocupación sobre su procedencia y la sensación de un cuerpo “extraño” puede ser considerable (Blum-Gordillo, Gordillo-Paniagua y Garcia-Lozano, 2003). En casos de donantes vivos emparentados, por otro lado, es frecuente la aparición de sentimientos de culpabilidad por quitar el órgano a un familiar y temor a causarle un serio daño en su salud. Muchas veces esa “deuda por la vida” se transforma en una difícil carga emocional para el paciente, y sus sentimientos varían desde una gran preocupación por el injerto y/o por el familiar donante, bien como en malestares o conductas auto agresivas con fallos en el cumplimiento del tratamiento.

Según Rodrigue, Bonk y Jackson (2001), los aspectos psicológicos relacionados al trasplante de órganos con donante vivo son de gran interés para la comunidad trasplantadora y para potenciales donantes. Los factores que llevan a una persona a donar pueden ser muchos, como salvar la vida de un miembro de la familia, mejorar la calidad de vida de un miembro de la familia y también mejorar su propia calidad de vida

ya que la persona también está sufriendo con la enfermedad de su pariente. A pesar de que el riesgo de muerte para el donante es de menos de 1%, puede haber complicaciones en su salud que deben ser consideradas. Por eso, además de investigar la presencia o no de problemas psicológicos en el posible donante, el psicólogo tiene que examinar la motivación de la persona a donar, y se lo está haciendo de una manera libre y voluntaria.

## **2.2 Fases del trasplante de órganos**

El proceso del trasplante empieza cuando el paciente ingresa en una lista de espera por un órgano y cuando éste es considerado la única opción de tratamiento que puede aumentar la supervivencia del paciente (Stubblefield y Murray, 2002). Niños(as) y adolescentes menores de 17 años de edad se constituyen actualmente en un 3% de las listas de espera por trasplantes (AAP, 2002).

Es posible dividir el proceso de trasplante en tres etapas:

- Periodo pretrasplante;
- Periodo peri trasplante;
- Periodo postrasplante.

### **1. Periodo pretrasplante:**

El periodo pretrasplante incluye la evaluación médica y psicosocial del candidato y de su familia así como el periodo de espera por un órgano. De acuerdo con Hanton (1998), es importante un abordaje multidisciplinar del trasplante para que las necesidades del niño candidato y de su familia sean atendidas de manera integral. Son

necesarios en un equipo de trasplante profesionales como psicólogos, trabajadores sociales, personal de recreación, fisioterapeutas, etc., además de médicos y enfermeros.

La espera por el trasplante puede tardar días o varios meses, y todo el proceso es altamente estresante para el paciente y su familia (Hanton, 1998; Slater, 1994; Gold, Kirkpatrick, Fricker y Zitelli, 1986). Según estos autores, los estresores frecuentemente asociados al periodo de espera por el trasplante son el miedo al empeoramiento del estado de salud del niño y de su muerte, la pérdida del control de la situación y las presiones financieras. Las emociones que suelen aparecer en los progenitores incluyen desamparo, esperanza y culpa por la necesidad de la muerte de otra persona para el trasplante, competitividad con los demás padres/madres de pacientes en espera, rabia, dudas en lo que se refiere a la necesidad real del trasplante, falta de esperanza, ansiedad, depresión y sentimientos de temor ante la posibilidad de que los médicos olviden que el niño está en lista de espera. Los progenitores muchas veces utilizan la negación como mecanismo de defensa para afrontar el inicio del proceso de trasplante, y los niños(as) pueden reaccionar a la situación con señales de regresión y/o depresión, especialmente si el periodo de espera se alarga.

## 2. Periodo peri trasplante

Inmediatamente después del trasplante, el paciente se encuentra en una fase de regresión y fragilidad por el choque biológico y por el estrés psíquico súbito (Lovera y cols., 2000). Los niños(as) pasan por un periodo en el centro de terapia intensiva y permanecen en el hospital entre 3 y 12 semanas en media (Walker, Harris, Baker y cols., 1999). El manejo postoperatorio inmediato se dirige al control de la función del injerto, terapia inmunosupresora y prevención de complicaciones como el rechazo e infecciones. Algunos pacientes en esta fase inicial pueden necesitar re-trasplante debido al rechazo agudo y mal funcionamiento primario del injerto.

Las primera dos o tres semanas después del trasplante es el periodo para la integración emocional del nuevo órgano (Gold y cols., 1986). Esta integración puede ocurrir de varias maneras, como por ejemplo preguntando al equipo sanitario sobre las características del donante y circunstancias de su muerte. Por lo general, a partir de las primeras dos semanas comienzan las preocupaciones sobre infecciones y rechazo, los progenitores toman conciencia de que el trasplante no es una cura completa, temen la pérdida de control y pueden comportarse de manera más agresiva o triste. Cuando el estado de salud del paciente empieza a estabilizarse, ellos se sienten emocionalmente mejor y con esperanzas.

### 3. Periodo postrasplante

Después del alta del hospital empieza para el paciente la verdadera rehabilitación con la vuelta a la vida familiar y social. Según Gold y cols. (1986), muchos progenitores describen la fase de vuelta al hogar como un nuevo periodo de espera por señales de refección. Debido a este miedo constante, los padres y madres tienden a sobreproteger el niño y a compararlo con otros pacientes receptores de trasplantes que han conocido.

Hay una mejora en la vida del niño después de un trasplante de órgano de éxito. Slater (1994) refiere, sin embargo, que situaciones como la vuelta a la escuela es altamente estresante para niños y adolescentes trasplantados. Hay constantes visitas al hospital durante el primer año postrasplante para consultas clínicas que gradualmente disminuyen, y siempre existe el riesgo de complicaciones, sobre todo durante el primer año. Complicaciones a largo plazo, conforme a Walker y cols. (1999) suelen estar relacionadas con la toxicidad causada por la terapia inmunosupresora y el retraso en el crecimiento debido a las altas dosis de esteroides.

Slater (1994) resume en el cuadro siguiente los estadios de la experiencia del trasplante pediátrico para el paciente y la familia:

Tabla 1: Estadios de la experiencia de trasplante pediátrico:

Pre operatorio	Peri operatorio	Post operatorio
Experiencia inicial en el hospital: pérdida de control, negación de la realidad médica, construcción de la confianza con el equipo. La espera en casa: tareas concretas (carga financiera, cuestiones públicas), culpa (muerte del donante, competición para conseguir un órgano, carga del consentimiento informado), rabia (pérdida de control, sentirse olvidado, abandonado), depresión (esperar, deterioro de la condición del niño)	Primeras 24 horas: ansiedad, choque Primeras 2 semanas: empezar otra vez, término del periodo más difícil, vuelta de la interacción niño-padres, integración emocional del nuevo órgano. Nuevas hospitalizaciones: miedo al rechazo / infección, gano de control y poder, aislamiento, estrés de la pareja. Preparación para el alta: dependencia del hospital, construcción de la confianza.	Retorno a casa: adaptación al nuevo rol, miedo del rechazo / muerte, ajustamiento de la estructura familiar. Temas a largo plazo: continuado involucramiento con los servicios de salud, incertidumbre sobre el futuro.

(Slater, 1994)

## 2.3 Trasplante renal pediátrico

El trasplante de riñón es actualmente un tratamiento bien aceptado para pacientes con enfermedades renales de todas las edades. En pacientes pediátricos, los principales avances del trasplante se relacionan con la mejoría en la nutrición (disponibilidad de sondas de gastrostomía y posibilidad de diálisis peritoneal para niños muy pequeños) y en los fármacos (terapia inmunosupresora, hormonas de síntesis y crecimiento, metabolitos de vitamina D), que mantienen el niño en un razonable estado de salud antes de la llegada del trasplante (Luque, Fernández y Morales, 2000).

Es difícil conocer exactamente la incidencia de la insuficiencia renal crónica en niños y adolescentes, pues se utilizan distintos criterios a la hora de considerar un paciente como pediátrico y porque algunos centros sólo incluyen en la estadística a



niños que entran en programas de trasplante (Luque, Fernández y Morales, 2000). Sin embargo, se calcula que la incidencia es de aproximadamente 11 niños por año y millón.

La insuficiencia renal es, en realidad, un grupo de distintas enfermedades que pueden afectar las estructuras anatómicas o la hemodinámica de los riñones, suspendiendo la filtración glomerular (Gordillo-Paniagua y Gordillo de Anda, 2003). La insuficiencia renal crónica afecta el funcionamiento de los riñones de manera progresiva hasta llegar a una incapacidad total de filtración de la sangre. Es frecuente que aparezcan asociados con este síndrome otros problemas como hipertensión arterial, anemia, hipercalemia, hipocalcemia, etc. Los pacientes en general pasan por el tratamiento de hemodiálisis o diálisis peritoneal antes de la realización del trasplante, que purifica la sangre a través de una máquina extracorporea en la cual se intercambian agua y solutos (Castro, 2003; Grünberg, Verocay y Rébora, 2003). La diálisis peritoneal tiene mayores beneficios en comparación con la hemodiálisis porque son realizadas diálisis diarias y por periodos prolongados mientras el paciente duerme en su casa, y el paciente tiene la posibilidad de tener una vida más próxima a la normalidad, pero también puede provocar repetidas infecciones del peritoneo (Grünberg, Verocay y Rébora, 2003). Esas distintas modalidades de diálisis no son capaces de prevenir las alteraciones multiorgánicas asociadas a la uremia, al retraso en el crecimiento, maduración ósea y sexual y desarrollo del niño, y por eso el trasplante es el tratamiento unánimemente reconocido como el mejor aunque siga existiendo una velocidad de crecimiento reducida postrasplante (Zamora, 1997). Así, según Blum-Gordillo, Gordillo-Paniagua y García-Lozano (2003), el trasplante precoz, o sea, realizado antes de que sea necesario empezar con los procedimientos dialíticos, es la técnica ideal de tratamiento ya que evita las complicaciones derivadas de la enfermedad renal terminal y del tratamiento dialítico. No obstante, desde un punto de vista psicológico, este

procedimiento puede hacer que los pacientes vivan el periodo postrasplante como “la enfermedad” y es mayor el riesgo de que enfermos y familias no valoren adecuadamente la importancia del procedimiento y no cumplan adecuadamente las prescripciones médicas.

Las causas principales de trasplante renal pediátrico han cambiado en los últimos años. Actualmente, las uropatías mal formativas son la causa más frecuente (Luque, Fernández y Morales, 2000). En el Hospital Gregorio Marañón, en Madrid, las principales causas de trasplante renal pediátrico desde 1979 en un total de 119 pacientes fueron uropatías mal formativas (40%), nefropatías hereditarias (27%) y glomérulo nefritis (25,2%). La supervivencia a los dos años del trasplante es de aproximadamente 96% en donante vivo y 93,5% en donante cadáver, y a largo plazo (más de 10 años) es de 60% para el paciente y 40-50% para el injerto. Si el niño tiene menos de 5 años de edad en el trasplante, las tasas de supervivencia empeoran. Algunos centros imponen como contraindicaciones para la realización del trasplante renal pediátrico el retraso mental severo y la coexistencia de insuficiencia renal y cáncer con metástasis. En España, ser portador del SIDA también es un factor de contraindicación.

En España, desde los primeros trasplantes renales realizados en niños y adolescentes a finales de los años 70, más de 800 pacientes fueron trasplantados (Luque, Fernández y Morales, 2000). Seis centros especializados en trasplantes renales pediátricos - Hospital Vale D'Hebron de Barcelona, Hospital de las Cruces de Bilbao, Hospital La Fe de Valencia, Hospital Virgen del Rocío de Sevilla, Hospital la Paz y Hospital Gregorio Marañón en Madrid – realizan el 98% de los trasplantes en niños y adolescentes.

El bienestar físico del niño y adolescente trasplantado depende de la ausencia de complicaciones a corto, medio o largo plazo, y a la recuperación de las pérdidas

causadas por la uremia, como el crecimiento (Gordillo-Paniagua, 1997). El rechazo agudo e insuficiencia renal aguda y la sepsis son las complicaciones inmediatas más frecuentes, mientras las complicaciones mediatas que pueden ocurrir son el rechazo crónico, infecciones, detención del crecimiento, surgimiento de cáncer y recidiva de algunas nefropatías. Los síntomas de rechazo en el trasplante renal son malestares, dolores, fiebres, inflamación del injerto, edema de miembros, aumento de la urea y creatinina en la sangre (Bueno, 2003).

Diferente de otros países, en España más de 99% de los trasplantes renales son realizados con órganos de donantes fallecidos (ONT, 2000). Esto ocurre por el esfuerzo organizativo hacia la donación de órganos procedentes de cadáver (Felipe, Oppenheimer y Plaza, 1999). Para pacientes pediátricos el donante de riñón ideal tiene entre 15-35 años (Luque, Fernández y Morales, 2000). Los riñones donados provenientes de niños presentan resultados peores, especialmente si el niño era muy pequeño pues no hubo tiempo de la maduración renal. Igualmente, hay centros de trasplante que no realizan trasplantes pediátricos de cadáveres con donantes de edades superiores a 50 años. El trasplante de donante vivo, por otro lado, presenta mejores resultados para el receptor con relación al tiempo de supervivencia del injerto, menor incidencia de rechazo agudo, menor retraso en la función del injerto y menor estancia hospitalaria (Felipe, Oppenheimer y Plaza, 1999). Para el donante, puede haber beneficios psicológicos por salvar la vida de una persona, pero en circunstancias en que el trasplante no obtenga el éxito esperado es posible el surgimiento de efectos emocionales adversos. Existe bajo riesgo quirúrgico y de complicaciones físicas a largo plazo para el donante.

La escasez de donantes, el importante índice de rechazo y los efectos adversos de la terapia inmunosupresora son los problemas más importantes relacionados al

trasplante renal. (Zamora, 1997). Por eso, el desafío futuro para esa área pasa a ser una mejoría en las medias de supervivencia del injerto (superior a 20 años), mejorar la incidencia de morbilidad y de riesgo de enfermedad a largo plazo, y hacer del trasplante un procedimiento más seguro y al alcance de cualquier persona.

Por los problemas derivados de la enfermedad renal terminal y del trasplante, los pacientes pediátricos pueden sentirse distinto de los demás niños y jóvenes de su edad, y sentimientos muchas veces reforzados por la familia que ansía una normalización de la vida del niño/adolescente, pero que puede ser precoz (Blum-Gordillo, Gordillo-Paniagua y Garcia-Lozano, 2003). La baja talla que suelen tener, las marcas corporales y psíquicas de la enfermedad y la autoestima herida por no cumplir con las expectativas propias y ajenas son aspectos que pueden interferir en la calidad de vida del paciente y en su rehabilitación.

## ***2.4 Trasplante hepático pediátrico***

El trasplante de hígado en niños y adolescentes es indicado para tratar enfermedades hepáticas avanzadas e incurables, agudas o crónicas (Díaz y Jara, 2003; Felipe y cols., 2000). Las enfermedades que pueden llevar a este procedimiento incluyen colestasis (atresia de vías biliares, colestasis intra hepática familiar progresiva, síndrome de hepatitis neonatal, síndrome de alagille), enfermedades metabólicas cuyo error enzimático se sitúa principalmente o exclusivamente en el hígado (déficit de alfa-1-antitripsina, enfermedad de wilson, Torosenemia tipo I, Glucogenosis tipo I, II y IV, enfermedad por déficit de liasa ácida lisosomal, hipercolesterolemia familiar homocigota, enfermedad de Crigler Najjar tipo I, Trastorno del ciclo de la urea, oxalosis, enfermedad de jarabe de arce, fibrosis quística), cirrosis (posthepatitis, auto

inmune, criptogénica), insuficiencia hepática aguda grave (viral, tóxica, auto inmune, idiopática), y otras (tumor hepático no resecable, colangitis esclerosante, fibrosis hepática congénita, síndrome de Budd-Chiari). A diferencia de otros tipos de trasplantes de órganos, gran parte de los trasplantes de hígado pediátrico es realizado en pacientes muy pequeños (Bucuvalas y Ryckman, 2002). Independiente de la causa, en general la falencia hepática se manifiesta por síntomas asociados a la habilidad para producir una variedad de sustancias importantes y habilidad para filtrar la sangre (Reed, Baz, McGinn y Schofield, 2001). Por todo ello, el principal objetivo del trasplante de hígado es mejorar la calidad de vida del paciente, y no sólo prolongar su tiempo de supervivencia (Walker y cols., 1999).

De acuerdo con Jara y cols. (1997), el trasplante hepático debe ser realizado cuando existe un riesgo de mortalidad o deterioro en la calidad de vida bastante altos. La única compatibilidad donante-receptor necesaria para ese tipo de trasplante es la compatibilidad sanguínea.

El injerto hepático tiene un potencial de funcionamiento indefinido, y la tasa de supervivencia se sitúa en un 90% en un año y entre 80-85% en diez años en donante cadáver, superiores a las tasas de supervivencia de adultos (Díaz y Jara, 2003). El primer año postrasplante es el que tiene más riesgos de muerte. El objetivo de la supervivencia a largo plazo es mantener la función del injerto y disminuir la morbilidad asociada a la inmunosupresión, que puede causar disfunción renal, retraso en el crecimiento, osteoporosis, susceptibilidad a infecciones y cáncer (Bucuvalas y Ryckman, 2002; Jara y cols. 1997). En trasplantes con donante vivo, los resultados muestran un índice de supervivencia del 89-100% cuando ha sido realizado de manera electiva y del 43-50% cuando es urgente (Jara y cols., 1997). Aunque los resultados

sean bastante buenos, es rara la realización del trasplante con donante vivo de hígado debido al debate ético de esta modalidad y al riesgo que supone para el familiar donante.

La mortalidad en el trasplante de hígado ocurre debido a fallas en la técnica quirúrgica, infección o rechazo crónico del hígado, que usualmente es diagnosticado seis meses postrasplante (Bucuvalas y Ryckman, 2002). El mal funcionamiento del injerto compromete precipitadamente la función cerebral y desencadena un fallo multiorgánico (Jara y cols., 1997). Asimismo, las infecciones pueden ocasionar sepsis incontrolable. Otras complicaciones también pueden llevar al paciente a la muerte, como la aparición de infecciones resistentes al tratamiento, alteraciones iónicas, arritmias, etc. El periodo postoperatorio inicial tiene un índice de mortalidad bastante elevado debido a complicaciones inmunológicas, trombosis vasculares o daño isquémico.

La terapia inmunosupresora es necesaria para evitar el rechazo crónico o agudo y se inicia inmediatamente después del trasplante (Jara y cols., 1997). Sin embargo, el rechazo agudo ocurre en aproximadamente 50-60% de los pacientes, principalmente entre la segunda y tercera semana postrasplante, que mejora con control de la medicación. A largo plazo el rechazo es menos frecuente, pero si el paciente presenta rechazo crónico la eficacia de los inmunosupresores disminuye y aparece un deterioro funcional y complicaciones infecciosas. Los síntomas producidos por el rechazo son fiebre, incremento de las pruebas de función hepática e ictericia en el rechazo avanzado. Si el rechazo es muy serio es necesario un nuevo trasplante (Bueno, 2003). Los efectos adversos de la terapia inmunosupresora en el trasplante hepático aparecen a través del aumento en los niveles de lípidios, tensión arterial elevada, alteración en los niveles de glucosa, empeoramiento de la función renal, etc.

La técnica clásica del trasplante hepático es la transposición del injerto entero, que es posible solamente cuando el peso del donante es, como máximo, el doble del peso del receptor (Jara y cols., 1997). No obstante, existen técnicas quirúrgicas de reducción del injerto de donantes adultos (fallecidos o vivos) para pacientes pediátricos, que fueron desarrolladas para atenuar la falta de donantes pequeños y que son empleadas de forma rutinaria actualmente (Díaz y Jara, 2003). Con relación a la técnica de donante vivo, su ventaja es la relación inmunológica del donante y receptor, ya que los donantes suelen ser parientes próximos del paciente (Ohkohchi y cols., 2001). Los resultados a corto plazo son bastante buenos y los resultados a largo plazo son desconocidos pues la técnica tiene una historia corta de poco más de diez años. Felipe y cols. (2000) argumentan que para el donante vivo la morbilidad está relacionada principalmente con el periodo alrededor de la cirugía, pero la presión psicológica sobre los familiares para la donación puede ser muy elevada y perjudicar la libertad de decisión. Para el receptor, hay ventajas relacionadas con la breve preservación del órgano fuera del cuerpo, con la posibilidad de hacer el procedimiento cuando el paciente no está en un estado de salud muy deteriorado y hay evidencias de mejores resultados que el trasplante de donante fallecido.

El equipo de Hepatología pediátrica del Hospital Infantil La Paz, en Madrid, desde 1993 realiza trasplantes con tasas de supervivencia bastante aceptables (Felipe y cols., 2000). Los diagnósticos de los niños trasplantados en ese centro son semejantes a otros programas, en que predomina la atresia biliar, seguido por el conjunto de enfermedades metabólicas. La hepatitis viral grave es poco frecuente en niños.

Según Reed y cols., (2001), el papel del psicólogo clínico es particularmente importante en la evaluación de esos pacientes, pues a menudo es necesario considerar problemas de conducta y enfermedades psiquiátricas premorbidas. La posibilidad de

que el paciente presente encefalopatía es otro aspecto que merece consideración y que puede interferir en la evaluación cognitiva del paciente. Han sido documentados en algunos pacientes pediátricos con enfermedades crónicas hepáticas déficits intelectuales, especialmente en aquellos con inicio precoz de la enfermedad (Stewart y cols., 1991).

## ***2.5 Trasplante cardíaco pediátrico***

El trasplante cardíaco pediátrico es una opción de tratamiento para enfermedades cardíacas terminales y malformaciones congénitas, incluso en bebés y neonatos (Bauer y cols., 2001; Morrow, Frazier y Naftel, 2000). Es posible notar la mejoría hemodinámica y funcional poco después del trasplante cardíaco, pero como en cualquier tipo de trasplante, el de corazón ha sido asociado a beneficios y a riesgos (Reed, Baz, McGinn y Schofield, 2001). La falta de donantes adecuados a esos pacientes aún resulta en significativa mortalidad.

La etiología más común de las enfermedades cardíacas pediátricas son las enfermedades congénitas de corazón como malformaciones en el sistema cardiovascular y cardiomiopatías (Todaro y cols., 2000). Pero el trasplante cardíaco puede ser indicado para pacientes con miocardiopatías y cardiopatías congénitas resistentes a otros tratamientos y también a cardiopatías adquiridas (Park, 2003; Villaizán y cols., 1995). Las cardiopatías congénitas en la actualidad son las principales causas que llevan al trasplante de corazón en pacientes pediátricos, con incidencia de aproximadamente 1% en la población general (8 a 12 de cada 1000 nacidos vivos). Cuando el tratamiento médico no obtiene los resultados esperados y antes de que se añadan complicaciones



graves se sugiere el trasplante cardíaco. Pese a eso, un factor que habitualmente retrasa la cirugía es la escasa disponibilidad de órganos para niños.

Existe una diferencia importante en trasplantar corazones de pacientes mayores y menores de 1 año de edad (Maroto y cols., 1997). Eso ocurre debido a la escasez de donantes adecuados para pacientes muy pequeños, la gran complejidad quirúrgica que requiere, las técnicas invasivas que se realizan y el tipo de cardiopatía. Por eso, la mortalidad en el grupo de pacientes menores de 12 meses suele ser mayor que en niños mayores y adolescentes.

La forma como es extraído, conservado, transportado y colocado en el paciente determina la viabilidad del corazón donante (Villaizán, 1995). Además, si el órgano que va a ser trasplantado es mucho mayor al de su homólogo existe un riesgo muy importante de que se produzcan picos de tensión arterial elevados con consecuencias cerebrales para el niño/adolescente, causando una vasoconstricción generalizada manifestándose frecuentemente en convulsiones y coma.

Para aquellos niños que son trasplantados, su supervivencia a medio plazo puede ser muy buena. Las tasas de supervivencia en bebés y niños son iguales o mejores que en adultos, pero no es posible aún determinar los resultados a largo plazo (Bauer y cols., 2001; Morrow, Frazier y Naftel, 2000). Niños con menos de un año de edad tienen mayores riesgos de muerte, pero entre 1 y 5 años las tasas de supervivencia postrasplante se sitúan alrededor del 75% (Maroto y cols., 1997; Morrow, Frazier y Naftel, 2000). El periodo más vulnerable es el primer mes después de la cirugía, con la muerte aproximada de 16% de los pacientes. Muchas de las muertes ocurren debido a falencia precoz del órgano trasplantado o hipertensión pulmonar. La muerte por rechazo suele ocurrir después de episodios de rechazos tardíos y asociados con severo comprometimiento hemodinámico.

El diagnóstico del rechazo es especialmente difícil en el trasplante pediátrico de corazón. No existen marcadores bioquímicos específicos y cuando aparecen los síntomas – fiebre, arritmias y síntomas de insuficiencia cardíaca - en general el rechazo es de moderado a grave (Bueno, 2003). En los casos de rechazo crónico es necesario un nuevo trasplante.

Hasta inicio de los años noventa no existía un programa de trasplantes de corazón pediátrico en España, y todos los pacientes con esa indicación estaban condenados a morir (Maroto y cols., 1997). El primer trasplante cardíaco pediátrico con éxito fue realizado en Navarra en 1990, y en 1994 fue la vez del Hospital Gregorio Marañón en Madrid. A partir de entonces la actividad trasplantadora se establece y es una alternativa terapéutica a los pacientes pediátricos cardíacos, realizada casi exclusivamente en tres centros (Gregorio Marañón, Hospital Reina Sofía y Hospital La Paz). Los principales desafíos futuros para el trasplante cardíaco pediátrico son solucionar la problemática de la escasez de donantes y el tratamiento del rechazo crónico, utilizando fármacos inmunosupresores con menos efectos secundarios (Maroto y cols., 1997; Villaizán y cols., 1995).

Entre los supervivientes de trasplantes, algunas secuelas pueden permanecer, incluso alteraciones neurocognitivas irreversibles y funcionamiento psicosocial perjudicado que tiene impacto en la calidad de vida (Streisand y Tercyak, 2001). Así, es fundamental que el paciente y su familia sepan que el trasplante cardíaco no es la cura, y la decisión de iniciar ese proceso es altamente compleja por los beneficios y riesgos implicados.

## ***2.6 Papel del psicólogo en un equipo de trasplantes pediátrico***

A pesar del aumento en el número de trasplante de órganos realizados en la población pediátrica, aún existe poca literatura que describa y valide empíricamente el trabajo del psicólogo con esos pacientes. Asimismo, no todos los centros de trasplante disponen de profesionales de salud mental integrados en su equipo.

Según Anderson y cols. (2001), falta atención psicológica para atender a niños y adolescentes enfermos. Existen pocas publicaciones sobre programas de intervención psicológica con pacientes pediátricos, aunque ya se sepa que esos pacientes tienen más probabilidad de presentar problemas de ajustamiento psicosocial. Además, existe una gran variabilidad en la calidad de los servicios psicológicos ofrecidos en programas de trasplante de órganos pediátrico en distintos países (Skotzko y cols., 2001).

El trabajo del psicólogo con pacientes pediátricos candidatos o receptores de trasplante de órganos no es reconocido como lo es en el trasplante de adultos (Shaw y Taussig, 1999). Según los autores, las causas son varias. En primer lugar, el poco entrenamiento de psicólogos y psiquiatras infantiles en trabajar con pacientes enfermos ha resultado en una falta de habilidades necesarias para llevar a cabo evaluaciones y programas. En segundo lugar, muchos médicos, en especial cirujanos, tienen poca comprensión sobre el desarrollo, aspectos psicológicos y familiares específicos de la infancia, además de una falta de comprensión de la utilidad de un trabajo psicosocial. Y, en tercer lugar, falta financiación para el desarrollo de proyectos en salud mental.

Los niños y adolescentes candidatos a trasplante son forzados a afrontar la realidad de recibir un “nuevo órgano” y aceptar la pérdida del suyo (Diniz, Carvalhaes y Medina, 2002). Psicológicamente, este es un periodo de ansiedad para el receptor, que puede presentar síntomas de ansiedad y depresión debido al confronto directo con la muerte, culpa y miedo. La culpa suele ser causada por el deseo de recibir un órgano de otra persona que tiene que morir, en niños que tengan la capacidad de comprender lo

que significa el trasplante. Puede ocurrir que los niños tengan preguntas y dudas relacionadas a la persona del donante, al recelo de que esa persona “quiera el órgano de vuelta”.

Comúnmente son efectuadas entrevistas clínicas, algún tipo de prueba formal de evaluación del estado emocional y cognitiva del paciente y, dependiendo de la edad y del nivel de desarrollo, pueden ser realizadas entrevistas separadas con los pacientes y con los progenitores (Shaw y Taussig, 1999; Streisend y Tercyak, 2001). Del mismo modo, es importante examinar la comprensión del niño sobre su enfermedad, identificar sus esperanzas, miedos, expectativas, capacidad de afrontar y calidad de vida, de manera independiente a la expresión de sus progenitores. Con la familia, el examen de su estructura, actitudes, comunicación, estilo afectivo, habilidades para resolver problemas, historia psiquiátrica, abuso de sustancias y alcohol y apoyo social es importante (Goodwin y cols., 2000). Las informaciones fornecidas deben ser honestas y realistas sobre la opción del trasplante. La creencia de que un nuevo órgano irá a curar totalmente la enfermedad puede causar una gran decepción posteriormente para el paciente y su familia cuando se enteran de todos los cuidados que serán necesarios para toda la vida del paciente. En caso en que sea necesaria una selección de los candidatos que irán a trasplante, Collins, Holden y Scheel (1996) consideran fundamental una decisión interdisciplinaria considerando los factores biomédicos, psicosociales y éticos. Debido a la complejidad que un proceso de selección de este tipo requiere, debe ser asegurada una decisión compartida por todo el equipo.

En el periodo postrasplante inmediato, es adecuado que el todo el equipo pueda ofrecer una asistencia afectuosa y contenedora para aliviar los dolores, angustia y miedo de los niños y adolescentes (Lovera y cols., 2000). La asistencia psicológica puede asumir las tareas de favorecer la conquista de la autonomía para que el niño pueda tener

su independencia y rutina; conceder espacio para la expresión de las emociones y elaboración de la ansiedad y depresión; favorecer el comportamiento de aceptación, adherencia y estilo de afrontamiento adaptativo; y contener en los momentos de crisis emotivas debido a la hospitalización, complicaciones o eventual síntoma no esperado. Es frecuente la aparición de euforia acompañada por el miedo al rechazo y a volver a estar enfermo (Diniz, Carvalhaes y Medina, 2002)

La asistencia psicológica a largo plazo de pacientes pediátricos receptores de trasplante y su familia puede ser de gran ayuda. Las intervenciones pueden ser enfocadas a la situación de crisis específica u orientadas de forma sistemática cada tres, seis o doce meses (Lovera y cols., 2000). Este último tipo de intervención suele ser indicada para examinar la adherencia al tratamiento del paciente y para evaluar el aspecto emocional, familiar, social y de calidad de vida. Blum-Gordillo, Gordillo-Paniagua y Garcia-Lozano (2003) y Diniz, Carvalhaes y Medina (2002) van más allá y refieren que es importante fornecer a esos pacientes psicoterapia individual preventiva y terapéutica acompañada cuando sea necesario de psicofármacos y de estrategias de afrontamiento familiar, pues la enfermedad a largo plazo puede dejar huellas psíquicas importantes que dificultan la rehabilitación. Es importante mostrar a esos niños y adolescentes que, a pesar de todo, ellos tienen recursos internos y externos positivos, que les dejarán aptos para crecer y desarrollarse. Así, debería ser una meta importante en la evaluación del éxito de un trasplante no sólo el buen funcionamiento del injerto sino también el buen ajustamiento psicológico del paciente (Collier, Nathanson y Anderson, 1999).

## **Capítulo 3 - Aspectos psicológicos de la enfermedad crónica y del trasplante de órganos pediátrico**

Niños sanos y niños enfermos deben afrontar las mismas tareas evolutivas, pero para los últimos su desarrollo es más complicado debido a la influencia de los aspectos fisiológicos de la propia enfermedad, tratamiento, hospitalizaciones, limitaciones en actividades diarias y alteraciones en las relaciones familiares (Midence, 1994). Aley (2002) refiere que en casos de enfermedad y trasplante el objetivo del trabajo de los profesionales de la salud es ayudar al paciente a tener un desarrollo razonable dentro de las limitaciones impuestas por su condición.

Es fundamental que en los estudios con niños enfermos crónicos se comprendan los procesos evolutivos que caracterizan el periodo de la infancia y adolescencia en sus aspectos físicos, emocionales, cognitivos y sociales (Midence, 1994). Para comprender las conductas del niño frente a la enfermedad se debe identificar en qué fase del desarrollo se encuentra el niño, y para eso es importante no sólo la edad cronológica (Pedreira, 1998). El paso de la dependencia a la independencia del niño es un proceso bastante complicado para esos pacientes y también para sus padres. El intento de conseguir una ganancia secundaria por parte del niño (como obtener algo por el simple hecho de estar enfermo) puede ocurrir, perjudicando el avance de su autonomía ya que favorece conductas desfavorables.

El niño que espera por un trasplante puede mostrar señales de regresión, y los padres pueden utilizar la negación como mecanismo de defensa para afrontar el inicio del proceso (Bradford, 1997). En esta etapa también es frecuente que los pacientes presenten un cierto grado de retraso en el desarrollo psicomotor, que mejora después de la cirugía hasta alcanzar los niveles correspondientes a su edad (Bueno, 2003). Sin

embargo, niños trasplantados hepáticos parecen tener una mayor incidencia en enuresis, y niños trasplantados de corazón parecen tener la tendencia a una peor autoimagen, aumento de ansiedad y dificultades para comentar sus sentimientos. Pese a todas las posibles dificultades, muchos de esos pacientes parecen ser capaces de adaptarse a la enfermedad de una manera relativamente adecuada (Midence, 1994).

No hay duda de que la enfermedad es un estresor que actúa de manera distinta en las enfermedades crónicas y agudas (Anderson, 1988). Las enfermedades agudas típicamente envuelven reacciones de emergencia en las cuales las rutinas normales son suspensas y toda la energía y recursos están movilizados para manejar con el trauma por un periodo determinado de tiempo. El potencial para el estrés es alto, pero la duración del episodio es relativamente corto. En contraste, las enfermedades crónicas pueden envolver una adaptación en muchos aspectos de los estilos de vida que pueden ser por periodos extensos o indeterminados, afectando el funcionamiento conductual, cognitivo, emocional, interpersonal, social y físico de la persona. Así, el paciente enfermo debe adaptarse en varios aspectos: ajustar su conducta en lo que se refiere a los aspectos restrictivos (limitaciones) de la enfermedad; ajustar sus pensamientos con relación a cambiar sistemas de creencias, aprender sobre la enfermedad y nuevas habilidades de afrontamiento; ajustar sus emociones con relación a las pérdidas y frustraciones que pueden afectar su estado psicológico; ajustar sus relaciones interpersonales ya que los roles dentro de los sistemas familiares cambian, especialmente con relación a los procesos de dependencia y poder de control; y ajustar su funcionamiento físico para soportar las incomodidades y molestias. No obstante, Blum-Gordillo, Gordillo-Paniagua y García-Lozano (2003) alertan ante el peligro de que se exija del paciente y familiares el ajustamiento a cualquier precio, negándoles el derecho al sufrimiento y la posibilidad de fracaso y muerte. Situaciones así pueden bloquear la comunicación con el equipo

profesional, o bien producir un proceso de intelectualización exagerado en que el cuerpo o algunos aspectos suyos (como la tensión arterial o la concentración de ciclosporina, por ejemplo) se convierten en la medida de bienestar físico y emocional para el paciente y sus familiares. La función de este mecanismo es encubrir el profundo malestar psicológico dejado por la enfermedad.

Las habituales experiencias de dolor, el daño orgánico y el tratamiento intrusivo provocan cambios y alteraciones en la representación del cuerpo de niños y adolescentes enfermos y trasplantados, que va a tener un significado particular para cada uno de ellos (Blum-Gordillo, Gordillo-Paniagua y García-Lozano, 2003). Todo eso hace que el paciente experimente inferioridad, tristeza, culpa vergüenza y desesperanza, hiriendo su concepto de sí mismo y autoestima.

Para Eiser (1996) el abordaje más adecuado que puede ser utilizado con pacientes pediátricos, parte del reconocimiento de que pueden afectar de manera distinta a los pacientes características peculiares de diferentes trastornos, aunque algunas veces las enfermedades compartan varios atributos – como la necesidad de cuidados y visitas al médico, comprometimiento de la rutina normal del niño, etc. Lo importante sería identificar el impacto de la enfermedad en el paciente, en la familia y en el ambiente social y no tanto las demandas específicas del tratamiento.

La experiencia del trasplante de órganos es distinta para pacientes que se encuentran en diferentes fases del desarrollo. Por eso, a seguir se abordarán temas específicos relacionados a las varias etapas del desarrollo: bebés, primera infancia, edad preescolar, y adolescencia.

### **3.1 Bebés (0-18 meses)**



En bebés candidatos o receptores de trasplante, la separación de sus progenitores y el ambiente hospitalario pueden causarles extrema ansiedad, y aún más si a ellos no les es permitido comer por largos periodos o si sienten demasiado dolor (Aley, 2002; Slater, 1994; Streisand y Tercyak, 2001). Estos bebés pueden quedarse limitados a jugar y a explorar el ambiente, pues las incisiones abdominales pueden reducirles el rango de movimiento y la opción de posiciones, por ejemplo. Además, la disminución de la confianza en la vitalidad del bebé y la decepción por no haber tenido un hijo sano puede afectar el desarrollo de la relación madre-padre-hijo y aumentar las dificultades en transferir el cuidado a otras personas debido a la ansiedad a extraños exacerbada por parte del bebé (Blum-Gordillo, Gordillo-Paniagua y Garcia-Lozano , 2003; Slater, 1994) y por los sentimientos de culpa y fracaso de los padres por haber generado un niño enfermo (Castro y Piccinini, 2004, Irvin, Klaus y Kennel., 1992; Masi y Brovedani, 1999). Según Blum-Gordillo, Gordillo-Paniagua y Garcia-Lozano (2003), esos pacientes son los más afectados por la enfermedad y el trasplante, ya que ellos poseen pocos recursos para manejar con el malestar y adaptarse a la enfermedad y pueden sufrir grandes retrasos en el desarrollo relativo al control de su cuerpo, desarrollo de las capacidades sensorio motrices y cognitivas, autonomía y socialización.

Las intervenciones para disminuir el sufrimiento de los bebés en estos casos, según Aley (2002), deben ser realizadas por el equipo sanitario y por sus progenitores. El equipo sanitario debe confortar los bebés enfermos y trasplantados con juegos familiares de su hogar, y estimular la participación de los progenitores en su cuidado siempre que sea posible. Los progenitores, por otro lado, deben estar preparados psicológicamente para tener expectativas realistas sobre su bebé y para confortarle durante los procedimientos que causan dolor. Es recomendable que pasen todo el tiempo posible en actividades de juego con el bebé para extender su rango de

movimientos y favorecer el desarrollo de habilidades motoras apropiadas. Para Slater (1994) es importante, igualmente, que se eviten las separaciones del bebé con sus progenitores, que se anime hacia el uso de objetos transicionales por parte del bebé y que se ayude a los padres a distinguir entre síntomas físicos y señales de distrés emocional en el niño así como a tolerar la regresión y encorajar el desarrollo de la autonomía y habilidades de auto-regulación del niño. Así, es recomendable que los padres y madres puedan mantener su papel de cuidadores del bebé, lo que refuerza la confianza en sus habilidades e incrementa modelos de relaciones normales. Por parte de los psicólogos, los instrumentos que disponemos para intervenir son terapia sobre el vínculo bebé-madre/padre, terapias de pareja, familia, individuales y grupos operativos (Blum-Gordillo, Gordillo-Paniagua y Garcia-Lozano, 2003). En bebés con enfermedades terminales es importante realizar pruebas neuropsicológicas para verificar con exactitud posibles alteraciones y diseñar programas de rehabilitación, técnicas de estimulación, juegos para el desarrollo de las funciones motoras e intelectuales.

### ***3.2 Primera infancia (18 meses – 3 años)***

Los niños en la primera infancia (entre 18 meses y 3 años de edad) candidatos o receptores de trasplante pueden vivir esta experiencia como una punición que viene por decisión de sus progenitores y de sus médicos debido a sus malas conductas (Aley, 2002; Lovera y cols., 2000). En este periodo, aunque su habilidad de comunicación todavía sea limitada y dependa de sus cuidadores, el niño empieza a sentirse autónomo y quiere independizarse, ya que esa es la tarea evolutiva del periodo (Aley, 2002, Slater, 1994; Streisand y Tercyak, 2001). En el ambiente médico, el miedo ante las separaciones de sus progenitores y a personas extrañas puede ser exacerbado. El

desarrollo del lenguaje y de la coordinación física puede ser perjudicado como resultado de la mala nutrición (que influye en el desarrollo cerebral y el lenguaje), o por las oportunidades limitadas para explorar el ambiente (Streisand y Tercyak, 2001). De un 20 hasta un 80% de esos niños pequeños pueden tener algún tipo de desvío en las funciones cognitivas postrasplante, aunque los resultados no sean conclusivos y sea necesario evaluar este aspecto a través de más estudios (Hobbs y Sexson, 1993). La irritabilidad, disturbios de sueño y de apetito son frecuentes (Slater, 1994), y los cambios físicos del trasplante pueden causar ansiedad (Aley, 2002). Con el trasplante, los pacientes pueden quedarse más limitados que antes por un determinado tiempo, como la imposibilidad de caminar, jugar y comer solos. Por otro lado, la enfermedad crónica y las repetidas hospitalizaciones pueden hacer que esos niños crean que este mundo es normal si es la única realidad que conocen. Esta idea en muchos casos es confirmada por los adultos, que tienden a excluirlos de las conversaciones sobre la enfermedad y el trasplante por creer que ellos no son capaces de entender lo que pasa. Este comportamiento excluyente puede relegar al niño a una posición pasiva y dependiente, con consecuencias para su futuro en varios ámbitos de su vida.

Conforme a la misma autora (Aley, 2002), es indicado que los progenitores sigan cuidando del niño siempre que sea posible y que el equipo sanitario se aproxime al paciente de forma gradual para que se conviertan en personas conocidas. Si el paciente demuestra interés, se debe permitir que toque y juegue con el material médico, pues facilita la elaboración de su experiencia y le distrae en los momentos de procedimientos dolorosos u otros eventos estresantes. Ayudar a los padres y madres a distinguir entre síntomas físicos y señales de distrés emocional del niño es importante para entender su experiencia de enfermedad (Slater, 1994).

### **3.3 Edad preescolar (3-5 años)**

Con los niños en edad preescolar (entre 3 y 5 años), muchas situaciones relacionadas al trasplante son parecidas a las de los niños en la primera infancia, pues ellos quieren independizarse (Aley, 2002; Streisand y Tercyak, 2001). La pérdida del control, los cambios físicos, y la dependencia de sus padres aún son las principales preocupaciones para estos pacientes. Sin embargo, en esta fase los niños ya empiezan a entender la información básica de los cuidados médicos, pero con algunas ideas incorrectas debido a su pensamiento mágico y gran capacidad para imaginación. El miedo a la mutilación de su cuerpo, las conductas regresivas, las distorsiones cognitivas y pensamientos fantasiosos pueden llevar a que estos pacientes presenten problemas para aceptar la medicación y para entender los procedimientos de manera racional (Slater, 1994). Por eso, es frecuente el desarrollo de fobias y de dolor modulada por el miedo. Con la emergencia del periodo operatorio concreto alrededor de los 5 años, hay una evolución de la comprensión sobre la enfermedad.

Según Aley (2002), se puede ayudar a disminuir la ansiedad y miedo de los preescolares animándoles a explorar los aparatos y el ambiente médico, reforzando sus conductas durante procedimientos como inyecciones o biopsias, y dándoles informaciones honestas sobre lo que va a pasar durante el procedimiento. Habilidades de afrontamiento sencillas como dar la mano al paciente, enseñarle a cerrar los ojos durante los procedimientos, contarle historias, estimular el uso de objetos transicionales o utilizar la técnica de la distracción puede tener bastante éxito con preescolares, pues les ayudan a tener algún control durante experiencias potencialmente traumáticas y les hacen sentirse fuertes.

### **3.4 Edad escolar (6-12 años)**

La adquisición de habilidades de conocimiento marca la etapa de los niños en edad escolar, en que el sentido de identidad es basado en lo que él puede o no hacer (Aley, 2002). El aumento del interés por pasatiempos, juegos y aprendizaje, el desarrollo moral y el involucramiento social son otras características de esta fase, así como el cambio del locus de control externo hacia el interno (Aley 2002, Slater, 1994). La habilidad avanzada para la comunicación les convierten en personas aptas para hablar de sus sentimientos, emociones y para dar informaciones sobre su cuerpo.

Con relación al trasplante, los niños en edad escolar empiezan a entender mejor sobre las causas y efectos de la enfermedad y de la cirugía. Por eso, en general responden bien a las visitas de revisión con el médico, aunque tengan mucho recelo a la invalidez y a que nunca se curen (Aley, 2002). Estos miedos, combinados con la aprensión por la anestesia, causan mucha ansiedad para los niños en edad escolar receptores de trasplante. Como pacientes ellos pueden sentirse inferiores a otros niños, presentando poca autoestima, relaciones disminuidas con sus pares y retroceso en su independencia ya conquistada (Aley, 2002, Slater, 1994; Streisand y Tercyak, 2001). Muchos receptores de trasplantes han mostrado bajo desempeño en la escuela, y la fobia escolar puede convertirse en un problema (Aley, 2002; Anthony, Gil y Schanberg, 2003). Esto puede ocurrir como una consecuencia del aislamiento social durante la fase de enfermedad crónica. En general, estos niños son conscientes de lo que les pasa y se aíslan de sus amigos por los cambios físicos causados por el trasplante, y algunos de ellos pueden convertirse en personas socialmente introvertidas. Otro aspecto que debe ser considerado es un posible retraso cognitivo del paciente debido al largo periodo sufrido con una enfermedad crónica. Aunque en el periodo postrasplante pueda haber

una mejora en el funcionamiento cognitivo (Hobbs y Sexson, 1993), pueden tener más riesgos para disturbios cognitivos pacientes que tuvieron complicaciones quirúrgicas, infecciones y/o rechazos (Todaro y cols. 2000; Wray y cols., 1994) y niños cuyo inicio de la enfermedad ocurrió en el primer año de vida (Stewart y cols., 1988).

Para minimizar tal sufrimiento de los niños enfermos y trasplantados en edad escolar, Aley (2002) recomienda que el equipo sanitario refuerce las competencias del niño durante los procedimientos médicos, lo que aumentará su sentimiento de éxito. Las intervenciones suelen ser diseñadas de manera individual de acuerdo con la edad, temperamento y necesidades de cada niño. Debe haber el intento de mantener la continuidad de los trabajos escolares y los contactos con los amigos y profesores (Aley, 2002; Slater, 1994). Es indicado utilizar las habilidades cognitivas del niño para ayudarlo en el ajustamiento al trasplante, como por ejemplo utilizando dibujos, material escrito, historias, películas, etc. (Slater, 1994). El juego de médico es efectivo con niños escolares, pues suele ayudarles a explorar otros papeles dentro del hospital relacionado con el trasplante (Aley, 2002). Además, tener contacto con otros niños trasplantados puede ser una experiencia interesante para disminuir la sensación de ser ‘diferente’. En muchos casos la ludoterapia o la terapia en grupo puede ser indicada (Slater, 1994).

### **3.5 Adolescencia**

La adolescencia es la fase de transición de la infancia hacia la edad adulta que afecta los aspectos físicos, emocionales y cognitivos en que la principal tarea evolutiva es la búsqueda de la identidad e independencia (Aley, 2002; Griffin y Elkin, 2001; Masi y Brovedani, 1999; Streisand y Tercyak, 2001). Con el inicio de la pubertad el cuerpo del adolescente cambia, aparecen señales exteriores de madurez fisiológica como el

crecimiento de los órganos sexuales. Los cambios corporales provocan un cambio de actitud del joven con su propio cuerpo, y surge también el deseo sexual (Dias, 2000). La enfermedad y trasplante en esa fase pueden influenciar esas tareas, afectando la apariencia física del joven, su ajuste social, autoestima y conducta en general (Griffin y Elkin, 2001; Streisand y Tercyak, 2001). Mientras algunos adolescentes aceptan la dependencia que acompaña la enfermedad y trasplante (toma de medicinas, visitas al hospital y otras intervenciones), otros pueden rebelarse contra todas las restricciones, reales o imaginarias, con conductas desafiantes y de riesgo (Masi y Brovedani, 1999).

Como los adolescentes tienen la capacidad de pensamiento abstracto, pueden tener una capacidad de comprensión más completa que los niños sobre los factores físicos y psicológicos relacionados al trasplante, así como compartir con el equipo médico las responsabilidades del tratamiento (Aley, 2002). Sin embargo, factores psicológicos como baja autoestima, ansiedad, impulsividad y aislamiento social pueden influenciar el funcionamiento cognitivo del paciente y su comprensión sobre el proceso (Masi y Brovedani, 1999).

El tema de la sexualidad y de las relaciones sociales, de suma importancia en esa fase, frecuentemente es bastante complicado para pacientes trasplantados ya que los efectos colaterales de las medicinas y la apariencia física alterada pueden tener consecuencias adversas para el desarrollo de la imagen corporal (Aley, 2002). Asimismo, la necesidad de enseñar su cuerpo muy a menudo a médicos y enfermeros, los constantes pinchazos, la existencia de cicatrices y las preguntas que le puede hacer el equipo sanitario, pueden causar mucha vergüenza a los adolescentes, comprometiendo su sentimiento de privacidad y su relación con su propio cuerpo. Las limitaciones relacionadas al trasplante pueden causar un aislamiento social importante y la pérdida del estatus que él podría tener en su grupo de amigos ‘sanos’. Por otro lado,

para que se sienta aceptado dentro de su grupo, hay riesgo de que el adolescente tenga conductas no saludables, que son especialmente graves para esos pacientes, como es el caso de la ingestión de alcohol, drogas y práctica sexual sin protección (Bueno, 2003).

Los conflictos con los padres y otros adultos son esperados durante la adolescencia. No obstante, en el caso de esos adolescentes las frustraciones emocionales debido a las diversas limitaciones y dependencia al tratamiento pueden hacer que la agresión se dirija de manera más evidente a los padres y/o equipo sanitario (Aley, 2002) o hacia sí mismo como en los casos de no-adherencia al tratamiento, bastante frecuente en adolescentes (Bueno, 2003; Griffin y Elkin, 2001). Griffin y Elkin (2001) entienden el comportamiento no-adherente en la adolescencia como un esfuerzo para tener un estilo de vida semejante al de su grupo de amigos y/o también como resultado de problemas psicológicos importantes. Aley (2002) refiere que muchos adolescentes pueden experimentar un sentimiento de ‘superhéroe’ por haber afrontado la muerte y pasan a tener la falsa creencia que nada malo les ocurrirá. Para los adolescentes que fueron trasplantados en la infancia temprana y ya no tienen síntomas o malestares, existe el riesgo de que dejen de cuidarse por sentirse sanos. La no-adherencia al tratamiento causa rechazo agudo y también rechazo crónico, causas importantes de morbi-mortalidad (Bueno, 2003). Por eso, aunque los casos de reincidencia sean altos, una parte importante del tratamiento es el apoyo psicológico a los adolescentes y familias.

Para ayudar a los adolescentes candidatos o receptores a aceptar el trasplante y tener una actitud positiva hacia sí mismo y al tratamiento, es fundamental que el equipo de trasplantes explique todo el proceso directamente al joven (y no sólo a sus padres) para que él también pueda tener responsabilidad en las decisiones sobre el tratamiento (Aley, 2002). Es recomendable que el paciente tenga oportunidades de conversaciones



con sus médicos y enfermeros sin la presencia de sus padres, pues probablemente se sentirán más cómodos para discutir temas que pueden ser complicados y que no quieran hablar cerca de los padres. Los sentimientos deben ser respetados y el paciente debe tener reasegurado que sus emociones son normales. Los adolescentes deben ser preparados para procedimientos y cirugías, así como cualquier cambio físico que pueda ocurrir, con honestidad y en conversaciones privadas. Al mismo tiempo, es importante que el equipo tenga en cuenta que la aceptación de la enfermedad y trasplante lleva a un mejor ajustamiento psicológico del paciente, y de ahí la importancia del papel de un apoyo psicológico (Slater, 1994).

Según Blum-Gordillo, Gordillo-Paniagua y Garcia-Lozano (2003), los intentos suicidas ocurren más a menudo en pacientes enfermos crónicos y trasplantados adolescentes debido a sus expectativas y deseos que no se cumplen. Por otra parte, los pacientes pueden afrontar mejor la situación si reciben la ayuda psicológica adecuada, y en ese aspecto la psicoterapia y actividades grupales se constituyen en técnicas idóneas debido a la importancia y significado del grupo en esa fase.

Por todo lo que se ha referido, las principales tareas evolutivas y efectos posibles de la enfermedad y trasplante de la infancia temprana a la adolescencia están resumidas en la Tabla 2:

Tabla 2: Aspectos del desarrollo en niños trasplantados

Edad	Tareas evolutivas principales	Efectos potenciales en la enfermedad crónica y trasplante
0 – 18 meses	Apego / vínculo Confianza básica Regulación fisiológica y afectiva (intersubjetividad)	Separación de sus padres/cuidadores es el principal evento estresante Dificultad de los padres en transferir el cuidado a otras personas (7-9 meses ansiedad a los extraños) Disminución de la confianza en la vitalidad del bebé puede afectar el desarrollo de las relaciones padres-bebé Problemas en el crecimiento/desarrollo
18 meses – 3	Búsqueda de autonomía e	Interferencia con el juego en su función

años	independencia de los padres Desarrollo del lenguaje Desarrollo psicomotor	reparadora y de desarrollo Irritabilidad, disturbios del sueño y apetito Separación como el principal estresor
3-6 años	Desarrollo de la iniciativa Desarrollo cognitivo y motor: escrita, letras, auto cuidado, dibujo Emergencia del periodo operatorio concreto 6-7 años y evolución de la comprensión sobre la enfermedad	Desarrollo de fobias, dolor modulada por el miedo Susceptibilidad al miedo de la mutilación del cuerpo, especialmente en los procedimientos. Pensamiento fantasiosos y dificultades para entender los procedimientos Regresión, distorsiones cognitivas Problemas en aceptar la medicación Posible problemas de desarrollo
6-10 años	Latencia Pensamiento operatorio concreto Envolvimiento social: grupos Aprendizaje, desarrollo de aficiones Desarrollo físico rápido Desarrollo moral	Tareas escolares / aprendizaje sufren interferencia de las ausencias escolares, posibles problemas cognitivos decurrentes de la enfermedad Envolvimiento con el grupo de amigos puede ser afectado Posible disminución de la autoestima Limitaciones para algunas tareas motoras (correr, jugar) Regresión hacia la independencia
11-21 años	Pubertad: maduración sexual Pensamiento operatorio formal Importancia de la apariencia física: auto imagen, aceptación por el grupo Consolidación de la identidad sexual Segunda fase de la separación-individuación Comprensión de la muerte y posibilidad de entender el futuro.	Esteroides pueden exacerbar y cambiar el cuerpo y afectar su autoimagen Problemas con las relaciones románticas, ansiedad con relación a la sexualidad Pueden experimentar aislamiento social, sentido de inferioridad Enfermedad puede afectar la formación de la identidad y la habilidad para formular futuros roles y relaciones Hospitalizaciones pueden interferir en las relaciones sociales Dudas sobre el trasplante: miedo persistente al rechazo / infección puede interferir en los planes de futuro; o negación del trasplante, sentido de “superhéroe”, deseo de ser “normal”, conducta desafiante que puede afectar la adherencia.

Basado en Slater (1994)

## **Capítulo 4: Adaptación psicológica de niños enfermos crónicos y trasplantados**

Las enfermedades crónicas en la infancia y adolescencia merecen especial atención de los profesionales por la interposición de las crisis vitales del desarrollo con los acontecimientos externos que afectan el estado emocional de esos pacientes (Collier y cols., 1999; Pedreira Massa, 1998). Cualquier fase de transición del ciclo vital es estresante por sí misma, y por eso la enfermedad durante la infancia puede ser comprendida como un factor de riesgo para la superación de esa etapa. La tarea de la separación-individuación y conquista de la autonomía, los cambios en la relación con los padres y otros adultos, el aprendizaje y la vida social, los conflictos relacionados con los límites, etc., son momentos de crisis importantes por las cuales todos los niños y adolescentes tienen que pasar. Especialmente cuando la enfermedad ha empezado en una edad muy temprana, las frecuentes intervenciones terapéuticas y la incertidumbre sobre el futuro del niño pueden hacer que entre el niño y su madre sea excesivamente fuerte, con una intensa ansiedad de separación, lo que Collier y cols. (1999) han denominado la “síndrome del niño vulnerable”. Relaciones madre-hijos marcados por la ansiedad de separación y preocupación sobre el futuro también han sido verificadas en niños en la primera infancia con enfermedades crónicas y sus madres (Castro y Piccinini, 2004).

### ***4.1. Resiliencia y Bienestar***

El proceso de desarrollo por sí mismo constituye un modelo de adaptación a través del tiempo (Yates, Egeland y Sroufe, 2003). Por eso, los niveles anteriores de

adaptación son solamente probabilísticos, y no determinísticos, del funcionamiento posterior. La competencia en un cierto periodo evolutivo da al niño los fundamentos para seguir con su desarrollo en las etapas subsecuentes. Por otro lado, la inadaptación en un periodo evolutivo puede comprometer la capacidad del niño para un desarrollo posterior. Sin embargo, la naturaleza probabilística de las asociaciones entre sucesivos niveles de adaptación lleva a la heterogeneidad en los modelos evolutivos, así como los mismos orígenes evolutivos pueden implicar resultados diversos, y distintos comienzos pueden convergir en un mismo resultado.

Por todo ello, el proceso adaptativo (o no) del niño nos lleva al concepto de resiliencia. El estudio de la resiliencia se refiere a cómo los niños y jóvenes se desarrollan cuando se encuentran enfrentados a circunstancias adversas, valorando los aspectos positivos de la adaptación (Masten y Powell, 2003; Pesce y cols., 2004; Pinheiro, 2004; Stein y cols, 2000). Desde un punto de vista evolutivo, los resultados adaptativos del desarrollo derivan de los intercambios transaccionales entre el niño y su ambiente, así como de su historia evolutiva (Yates, Egeland y Sroufe, 2003). Dentro de esa perspectiva, la resiliencia es un concepto evolutivo y de la salud que caracteriza los procesos dinámicos que facilitan la organización e integración de la experiencia en modos de funcionamiento adaptativos. Ese concepto reafirma la capacidad del ser humano de superar situaciones potencialmente traumáticas transponiendo el determinismo y dando la posibilidad de esperanza de desarrollo adaptativo (Junqueira y Deslandes, 2003). La competencia es la caracterización del funcionamiento del niño en un cierto periodo de tiempo, mientras la resiliencia es todo el proceso en el tiempo. Por eso, Pesce y cols. (2004) afirman que la resiliencia no nace con el sujeto, sino que es adquirida con su desarrollo.

La adaptación positiva se refiere a la adaptación sustancialmente superior a la que se esperaría dada la exposición a circunstancias de riesgo (Yates y Zelazo, 2003). En niños pequeños, por ejemplo, la competencia puede ser medida en términos de apego seguro con sus cuidadores, mientras que en la edad escolar los indicadores apropiados podrían incluir éxito en la escuela. Para definir la resiliencia hay que razonar la seriedad de los riesgos considerados: para niños que pasaron por serios traumas es totalmente apropiado considerar la evasión de riesgo o simplemente la ausencia de diagnóstico psicopatológico, ya en otros casos menos graves la resiliencia puede ser considerada en términos de superioridad de la adaptación del niño en su vida diaria. Por eso, de acuerdo con Pesce y cols. (2004) la resiliencia traduce conceptualmente la posibilidad de superación en un sentido dialéctico, no representa la eliminación sino que da un nuevo significado al problema. En el lado opuesto está la vulnerabilidad, que es la predisposición individual del individuo para desarrollar variadas formas de psicopatología o conductas no eficaces, o susceptibilidad para un resultado negativo en su desarrollo.

La metáfora más utilizada para la resiliencia es la de un elástico que, después de una tensión inicial, vuelve a su estado anterior (Junqueira y Deslandes, 2003). Por otro lado, hay que resaltar que en lo que se refiere al ser humano, la resiliencia no significa un regreso al estado anterior pero sí la superación o adaptación delante de una situación considerada de riesgo y la construcción de nuevos caminos de vida a partir del afrontamiento de situaciones estresantes y/o traumáticas. Así, se habla de una capacidad singular pero también socialmente adquirida de salir bien frente a factores potencialmente estresantes.

Ese concepto ya aparecía en la Teoría del Apego de Bowlby, al atribuir la aparición de la resiliencia a las primeras experiencias del niño con la madre, el padre y

otros, ya que las experiencias positivas contribuyen para la formación de personalidades saludables y resilientes (Pinheiro, 2004). Para Stein y cols. (2000), la relación entre resiliencia y periodos críticos del desarrollo deben ser examinados, porque aunque es sabido que los primeros años de vida son cruciales para el establecimiento de la salud o psicopatología, hoy también es conocido que el cerebro es extremadamente elástico y que su desarrollo no termina a los tres años de edad.

La literatura sobre resiliencia sugiere que existen algunas características fundamentales de los sistemas en funcionamiento que aumentan significativamente la adaptación entre distintos estresores y situaciones (Masten y Powell, 2003). Esos sistemas son versátiles y responden a una gran variedad de cambios, tanto normativos como no normativos; sus manifestaciones toman varias formas, influido por la naturaleza y desarrollo del niño con el pasar del tiempo, así como por la naturaleza de la situación o contexto. Así, algunos padres de niños que pasaron por serios traumas alteran sus pensamientos y acciones para creer y tener esperanza sobre su hijo, creyendo en su capacidad de superación. Los padres pueden intervenir de distintas maneras para promover la resiliencia de un hermano, o para el mismo niño en una situación distinta, o para el mismo niño en otra edad. De la misma manera, las acciones de un niño inteligente para manejar con la experiencia podría esperarse distinta, dependiendo de otras de sus cualidades, la naturaleza de la situación problemática, de los recursos disponibles, etc.

La habilidad de niños para funcionar de manera adaptativa en respuesta a varias situaciones adversas ha sido examinada, por ejemplo, en la pobreza, abuso y negligencia, divorcio, enfermedad mental de los padres, etc. (Place y cols., 2002). Las distintas situaciones que tales eventos estresantes pueden presentar quizás puedan ser

percibidas por el hecho de que sólo un tercio de los niños de una muestra que han vivido en pobreza se han convertido en jóvenes adultos competentes.

Es importante tener claro que identificar la resiliencia desde un diagnóstico explícito o implícito no significa que se ha descrito la totalidad de la persona o las características de su vida (Masten y Powell, 2003). Técnicamente, llamar a una persona resiliente es impropio en la terminología diagnóstica porque resiliencia es la descripción de un modelo general, mientras el diagnóstico ocurre cuando un individuo es incluido en ese modelo. Es más adecuado decir ‘esa persona posee características de resiliencia’.

Es crucial identificar los factores de riesgo y protección implicados en la resiliencia para utilizarla de una manera terapéutica (Place y cols., 2002). Los factores de protección (como autoestima, apoyo social, género y relaciones con otras personas) facilitan el proceso individual de percibir y afrontar el riesgo (Pesce y cols., 2004). Los conceptos de riesgo y protección no pueden ser considerados homogéneos. Es necesario un análisis discriminado que apunte hacia la posibilidad de diferentes grupos de eventos de vida adversos que proporcionen efectos de cualidades distintas en la vida del individuo. Del mismo modo, a pesar de que los factores de protección tengan una relación más directa con la resiliencia, deben ser entendidos tanto separadamente como en conjunto con otros factores y con el propio riesgo.

Los investigadores han identificado una serie de factores de protección que ayudan a algunos niños a afrontar experiencias de abuso, negligencia, miseria, separación, divorcio o pérdida de los cuidadores, condiciones ambientales severas, psicopatología parental, discordias familiares o violencia (Stein y cols., 2000). Esos factores protectivos incluyen una serie de calidades o trazos como género, inteligencia, temperamento fácil y expectativas positivas. Algunos de esos llamados ‘trazos’ son en realidad ‘productos evolutivos’ que no pueden ser separados fácilmente del ambiente en

que surgen. Los factores de protección también han sido identificados dentro del ambiente social, como las relaciones con los miembros de la familia, pares, profesores e instituciones sociales. Por ejemplo, el cariño parental, la idea que tiene el niño sobre el cariño parental, el apego seguro, la función materna reflexiva, han sido vistos como mecanismos de protección dentro de la familia. Además, para Freitas y Downey (1998), los factores de protección deben tener un efecto benéfico para los individuos y un efecto particular en individuos que sufren situaciones de riesgo con relación a los demás individuos. Ese tipo de efecto es indicado por la interacción entre los factores de protección y de riesgo. Sin embargo, las evidencias indican que raramente factores particulares sirven como funciones de riesgo o protección específicos.

Desarrollar la resiliencia no significa que la persona haya superado todas sus vivencias traumáticas (Junqueira y Deslandes, 2003). La resiliencia no es un proceso lineal, pues un individuo puede salir bien ante una determinada situación pero, posteriormente, no salir bien frente a otra. Por eso no se puede hablar de persona resiliente, debemos hablar de una capacidad del sujeto de, en ciertos momentos y de acuerdo con determinadas circunstancias, manejarse con la adversidad y no sucumbir a ella.

En niños, un gran número de factores de protección frente a las adversidades ha sido identificado en la literatura, separados en tres dominios: individuales, de sus familias y de su comunidad (Masten y Powell, 2003; Place y cols., 2002). Algunos factores de protección individuales son la alta autoestima y autoconcepto positivo, habilidad de auto-reflexión, capacidad de pensar y actuar de manera independiente, habilidades para solución de problemas, adaptabilidad social, etc.; entre los factores de protección familiares se destacan un modelo de interacción de cohesión y apoyo entre los miembros y el sentimiento de un vínculo afectivo fuerte con los progenitores; y los



factores de protección de la comunidad pueden ser encontrados a partir de la influencia de amigos y relaciones íntimas con adultos competentes que le sirvan de modelo positivo, conexión con organizaciones pro sociales (clubes, grupos), calidad del entorno (seguridad pública, centros recreativos...) y calidad de los servicios sociales y de atención a la salud.

Los factores de riesgo son considerados obstáculos que aumentan la posibilidad de que se produzcan resultados negativos el desarrollo del niño (Masten y Powell, 2003; Pesce y cols., 2004). Algunos factores de riesgo crónicos o agudos que pueden perjudicar el desarrollo de niños y adolescentes son prematuridad al nacer, pobreza, problemas familiares, violencia, enfermedad, pérdidas, maltrato, guerras, etc. Esos factores no pueden ser considerados aislados, pues hay que considerar su proceso de desarrollo. Tales experiencias son establecidas como factores de riesgo para el desarrollo porque hay fuertes evidencias de que esas condiciones predicen altas tasas de resultados negativos o indeseables para la vida del individuo. Los estudios antiguos enfocaban la atención en sólo un factor de riesgo. Sin embargo, es aparente que esos factores de riesgo co-ocuran con otros factores de riesgo, usualmente en compás con una secuencia de experiencias estresantes y no sólo de un evento único. Como resultado, muchos investigadores han centrado su atención en riesgos acumulativos. Pero hay que resaltar, según Pesce y cols. (2004), que no hay consenso sobre el número de eventos de vida negativos necesarios para afectar la capacidad de resiliencia del niño. Las evidencias acumuladas indican que las características particulares raramente sirven como funciones de riesgo o protección exclusiva, pues las personas en general no son resilientes en todos los contextos (Freitas y Downey, 1998).

Los estudios sobre resiliencia utilizan distintos abordajes en el intento de identificar los factores asociados con una mejor adaptación en niños de riesgo (Masten y

Powell, 2003). Dos abordajes principales fueron caracterizados en la investigación sobre resiliencia: el abordaje enfocado en una variable y enfocado en la persona. El abordaje enfocado en una variable examina las relaciones entre competencia, adversidad, y factores potencialmente protectores relacionados a las variables que describen diferencias entre niños individuales y la naturaleza de esas relaciones e interacciones con el mundo en que viven. Esos modelos son importantes no sólo para testar hipótesis de factores protectores, sino también porque ellos pueden servir como modelos de intervención. En cambio, el abordaje enfocado en la persona busca identificar personas que cumplen criterios para resiliencia, cuyas vidas y atributos han sido examinados por investigadores, particularmente en comparación con individuos poco adaptados que tienen niveles similares de riesgo y adversidad pero que tienen resultados evidentemente distintos. Ese abordaje es menos sensitivo que el anterior para identificar procesos relacionados a dominios específicos de competencia, pero tal vez pueda mostrar mejor los modelos de resiliencia que ocurren naturalmente. Los estudios de caso, por ejemplo, pueden ofrecer ideas sobre resiliencia, pero su generalización es problemática. Yates y Zelazo (2003) afirman que en los estudios empíricos sobre resiliencia, la primera tarea complicada es la operacionalización del termo, y asumen que la resiliencia nunca puede ser medida directamente y que es inferida a través de medidas directas: riesgo y adaptación positiva. Por eso, es frecuente la utilización de varios instrumentos de naturaleza distintas por la dificultad en evaluar la resiliencia a través de un único parámetro de medida (Pesce y cols., 2004). Es apropiado en esos estudios examinar las características de los individuos que manejan y presentan resultados adaptativos frente al estrés para identificar características personales o sociales como factores protectores en relación con los resultados poco adaptativos.

En un estudio de revisión de literatura sobre el tema de la resiliencia se encontró que la mayoría de las investigaciones son del final de los años 90. (Junqueira y Deslandes, 2003). Se utilizan distintas definiciones: que enfocan en el sentido adaptativo del individuo frente a traumas o adversidades (que sería adquirida en el restablecimiento de vínculos afectivos de confianza como también de características personales de los individuos que manejan mejor con las adversidades y consiguen extraer algún tipo de aprendizaje); y que enfocan en el carácter de superación del trauma vivido, experiencia que no sería borrada sino ‘elaborada simbólicamente’ como parte de la biografía del individuo, componiendo un estoque de vivencias que dan subsidios para el afrontamiento de situaciones nuevas.

Eventos negativos agudos pueden provocar efectos negativos en corto plazo pero no siempre a largo plazo, y un ejemplo claro es la hospitalización infantil (Pesce y cols., 2004). Sin embargo, repetidas hospitalizaciones podrían estar asociadas a adversidades psicosociales.

De acuerdo con Gartstein, Noll y Vannatta (2000), existe una considerable resiliencia en niños que sufren de enfermedades crónicas. La disminución de riesgos para problemas de conducta externalizante en esos niños puede estar asociada al impacto de la enfermedad en su funcionamiento psicológico (frecuentes episodios sintomáticos, disminución de la competencia física), o con el efecto de la enfermedad en los padres, especialmente relacionado al nivel de supervisión que tienen de las actividades del niño.

Trabajar por un enfoque positivo relacionado a la promoción de la salud es posible según Junqueira y Deslandes (2003). Reafirmar la importancia de la autoestima en niños y adolescentes, divulgar sus derechos, respetar su propio cuerpo, reforzar el diálogo y la tolerancia en la familia son trabajos de prevención primaria que pueden ser realizados

con niños y adolescentes que pasan por adversidades de distintos tipos. No obstante, la promoción de la resiliencia no sustituye las acciones del Estado en las cuestiones referentes a las situaciones de riesgo a la salud y a las que interfieren negativamente en la calidad de vida, pues promover la resiliencia requiere políticas relacionadas al afrontamiento de situaciones adversas y asistencia a las necesidades de las personas. Por fin, una lectura crítica sobre el concepto de resiliencia nos enseña los posibles aspectos ideológicos o contradictorios una vez que la capacidad de adaptación del individuo al ambiente social puede ser interpretada como conformidad con las reglas establecidas. Al enfocarse las características de las personas en el trabajo con resiliencia es fundamental contextualizar el aspecto de las interacciones y cuidados al niño y adolescente, cuidando para no caer en un foco simplemente individualista.

Una de las áreas que la Psicología Positiva estudia es el bienestar subjetivo, las evaluaciones cognitivas y afectivas que las personas realizan de su propia vida (Diener, 2000). Con relación al bienestar subjetivo y a la felicidad, existen tres categorías de definiciones principales (Diener, 1984). La primera entiende el bienestar a partir de criterios externos, como la virtud o la santidad; la felicidad no es comprendida como algo subjetivo. La segunda definición, de los científicos sociales, examina los cuestionamientos y la evaluación positiva que hace la persona sobre su propia vida. La tercera definición considera el bienestar como el estado que denota una preponderancia del estado de ánimo positivo sobre el negativo, y enfatiza la experiencia emocional de satisfacción y placer.

Estudiar el bienestar es lo contrario de investigar la psicopatología (Giacomoni, 2002). El bienestar subjetivo se refiere a los pensamientos y sentimientos que las personas tienen sobre sus propias vidas, y es una evaluación tanto cognitiva como emocional de la propia existencia (Diener, 1984; Diener, Suh y Oishi, 1997; Diener y

cols., 1999). La evaluación cognitiva se refiere a los juicios que hace la persona sobre su vida como un todo de manera consciente o cuando examina aspectos específicos de su vida, mientras la evaluación afectiva se refiere a la vivencia de emociones o humores de placer o de no placer.

La dimensión estado de ánimo positivo revela un estado de ánimo activo, alerta, entusiasmado (Watson, Clark y Tellegen, 1988). En cambio, el estado de ánimo negativo es una dimensión que se relaciona con los estados de pereza, disgusto, miedo, aburrimiento.

El bienestar psicológico puede ser medido por una serie de instrumentos, pero para la mayoría de los investigadores se trata de examinar el estado de ánimo positivo y negativo (Charles, Reynolds y Gatz, 2001). El aumento en el bienestar resultaría en un aumento del estado de ánimo positivo, disminución del estado de ánimo negativo, o una combinación de los dos factores. Para Diener y Lucas (2000), la evaluación de bienestar que hace una persona está basada principalmente en la frecuencia del estado de ánimo positivo y menos en la intensidad del mismo. Las emociones positivas intensas son menos importantes que las experiencias de bienestar a largo plazo, pues las primeras son raras y por lo general tiene elevados costes. Del mismo modo, personas que viven placeres intensos también frecuentemente presentan la tendencia a vivir emociones negativas de la misma manera (Diener y cols., 1985; Schimmack y Diener, 1997).

Es importante contrastar las diferencias entre bienestar subjetivo y salud mental. El bienestar subjetivo es una condición deseable para la salud mental, pero no ocurre siempre (Diener, Suh y Oishi, 1997). Por otro lado, una persona enferma mental, con delirios y alucinaciones, puede sentirse feliz.

En las teorías modernas del bienestar subjetivo los procesos de adaptación a las situaciones continuas y la forma como se maneja con las situaciones estresantes son

componentes centrales (Giacomoni, 2002). Las principales teorías y modelos explicativos han sido presentados en dos grandes grupos. Las teorías *bottom-up* se preocupan de identificar los factores externos y las variables socio-demográficas que afectan a la felicidad. Parte de la idea de que existe una serie de necesidades humanas básicas y universales y que su satisfacción conduce a la felicidad. Están basadas en la filosofía de Locke, en que el hombre es visto como un ser pasivo delante de las situaciones y experiencias. Del otro lado están las teorías *top-down*, que asumen que las personas poseen una predisposición para interpretar las situaciones, las experiencias de vida positivas o negativas, que influyen en la evaluación que hacen de su propia vida. Esas teorías se fundamentan en la filosofía de Kant, de que el ser humano es activo y la mente tiene una función de organizador e interpretador de la experiencia (Diener, Sandvik y Pavot, 1991; Giacomoni, 2002).

Los estudiosos del bienestar subjetivo han enfocado recientemente su atención en el cuándo y porqué las personas están contentas y cuáles son los procesos que tienen influencia (Diener, 2000). El temperamento y la personalidad parecen ser factores importantes que influyen en el bienestar. Las personas no parecen adaptarse a todas las condiciones y situaciones, pero existe la necesidad de intentar comprender en qué medida esa adaptación es más o menos completa. Los valores y las metas de las personas están íntimamente relacionados a la percepción individual de los eventos. Seidlitz y Diener (1993) refieren que las personas felices interpretan los eventos de vida de manera más positiva que las personas infelices. Precisamente, las diferencias individuales en la interpretación de tales eventos corresponden a diferencias individuales en el bienestar subjetivo. Además, Suh, Diener y Fujita (1996) mencionan que los eventos recientes presentan más impacto que los eventos pasados en el bienestar, y que las personas se adaptan a nuevos eventos en un periodo relativamente

corto de menos de tres meses. Los factores culturales y sociales también tienen influencia en el bienestar subjetivo (Diener, 2000). Algunos países están más capacitados para ofrecer a las personas las condiciones para sanar sus necesidades básicas, como comida, agua potable, salud, etc. Esas naciones tienen un elevado nivel de bienestar subjetivo. En lo que se refiere a la diferencia de los estados emocionales entre adultos y jóvenes, hay poco conocimiento aún sobre el tema. El estudio de Charles, Reynolds y Gatz (2001) apunta hacia una disminución de los niveles de estado de ánimo negativo con el pasar del tiempo. Para el estado de ánimo positivo, no se encontraron cambios importantes con personas en las distintas fases del ciclo vital.

La salud física predice bienestar, aunque su efecto sea pequeño (Okun, Stock, Haring y Witter, 1984). Personas con mejores condiciones físicas son capaces de hacer más cosas que desean y están social y físicamente activas. Personas sanas que se convirtieron en discapacitadas con necesidades de cuidados especiales tardaron en media dos meses en adaptarse al evento negativo (Diener y cols., 1999). Sin embargo, estudios sobre la muerte de una persona cercana relatan un periodo de hasta dos años para el retorno del bienestar positivo.(Stroebe, Abakoumkin y Schut, 1996).

Para la evaluación del bienestar subjetivo, la escala PANAS es una de las más utilizadas tanto para adultos como para adolescentes (Giacomoni, 2002), creada por Watson, Clark y Tellegen (1988). Sobre bienestar subjetivo infantil hay muy pocas investigaciones. En los años 90 que se empezaron a crear instrumentos para su evaluación, y la primera escala de satisfacción de vida infantil fue desarrollada por Adelman, Taylor y Nelson (1989).

## ***4.2 Psicopatología y trasplante de órganos pediátrico***

La literatura científica sobre psicopatología y enfermedad crónica en la infancia apunta hacia un mayor riesgo de problemas emocionales/conductuales de diversos tipos para esa población (Bradford, 1997; Burke y Elliot, 1999; Gartstein, Noll y Vannatta, 2000). Sin embargo, otros estudios indican que una minoría significativa de niños con enfermedades crónicas físicas tiene problemas psicológicos (Harris, Canning y Kelleher, 1996; Wallander y Varni, 1998). Para los autores, los esfuerzos que se han hecho para entender las necesidades en salud mental de esos niños han sido problemáticas por limitaciones metodológicas: la mayoría de los estudios utilizan sólo informes de padres sobre las conductas del niño porque son medidas de fácil administración y puntuación y porque muchos investigadores consideran la información obtenida de los padres como la más válida y fiable. Pero es sabido que la opinión de los padres tiene sus sesgos, especialmente por el hecho de que muchos progenitores de niños enfermos crónicos son sobreprotectores (Gartstein, Noll y Vannatta, 2000; Remor y cols., 2003). Aunque el aumento del control por parte de los padres de las conductas de los niños disminuya el riesgo de problemas de agresión, los mensajes pasados al niño con esa actitud son de inutilidad, incapacidad para cuidar de sí mismo e inseguridad.

Las investigaciones en el ámbito psicosocial en los últimos años han sido enfocadas hacia los factores protectores que están relacionados con los pacientes que sufren de alguna enfermedad y que funcionan como mediadores para la resiliencia (Serrano-Ikos y Lask, 2003). Empero, la aparición de psicopatología en la adolescencia y edad adulta es muy difícil de predecir solamente a partir de características de la infancia, ya que niños de riesgo pueden encontrar un entorno ambiental que actúe como factor de compensación, o porque tengan un temperamento que les permite afrontar las situaciones adversas de manera eficaz. (Giráldez, 2003).



La evaluación de la psicopatología puede ser realizada a través de las taxonomías empíricas de base matemática basadas en correlaciones y covariaciones de signos, síntomas y conductas (Achenbach y McConaughy, 1997; Giráldez, 2003). A partir de ese procedimiento se han identificado dos dimensiones psicopatológicas de banda ancha en niños y adolescentes: la dimensión internalizante y la dimensión externalizante. Los problemas de internalización se refieren a problemas que incluyen trastornos de ansiedad, depresión, trastornos somáticos y síndromes de retraimiento. Las correlaciones entre esos síndromes no significan que los niños que tengan altas puntuaciones en una de ellas, inevitablemente también las tengan en los otros síndromes. Los problemas de externalización incluyen los trastornos de conducta, el abuso de sustancias o de hiperactividad. Altas puntuaciones en internalización inevitablemente son acompañadas por bajas puntuaciones en externalización, y viceversa. Así, es posible organizar los problemas psicológicos de acuerdo a una estructura jerárquica más simple que en las centenares de categorías diagnósticas del DSM o CID-10. De acuerdo con Pacheco y cols. (2005), los términos ‘internalización’ y ‘externalización’ expresan la idea de que problemas de Internalización se relacionan a conflictos con el *self*, mientras los problemas de Externalización son conflictos relacionados al ambiente.

Con relación al trasplante de órganos pediátrico, la necesidad de cuidados psicológicos y psiquiátricos ha sido reconocida gradualmente (Fukunihi y cols., 2002). El mayor reconocimiento está en la fase pretrasplante, pero los trastornos suelen aparecer justamente después de la cirugía, tales como cambios de humor (el trastorno más frecuente es la depresión), trastornos de ansiedad (algunos pueden presentar trastorno de estrés postraumático), cambios en la auto imagen (relacionado con la dificultad en aceptar el nuevo órgano), etc. (Fukunishi y cols., 2002; Pérez-San

Gregorio y cols., 2003). Para Serrano-Ikos y Lask (2003), una cuestión muy importante y que ha sido poco estudiada está relacionada a los factores psicosociales que influyen en las tasas de supervivencias de pacientes. Muchos centros de trasplante utilizan la evaluación psicosocial como factor para contraindicar la cirugía pero ése procedimiento es bastante cuestionable.

Algunos estudios recientes han investigado posibles trastornos psicológicos en pacientes candidatos o receptores de trasplante de órganos pediátrico. Los resultados todavía no son concluyentes, pues una parte de los estudios apuntan hacia mayores problemas psicológicos en pacientes pediátricos trasplantados (Fukunishi y cols., 2002; Gritti y cols., 2001; Hirshfeld y cols., 2004; Poursanidou y cols., 2003; Serrano-Ikos y Lask, 2003; Spurkland, Bjorbaek y Hagemo, 2001; Qvist y cols., 2004; Walker y cols., 1999), y otros indican que los pacientes trasplantados no presentan más problemas psicológicos que los demás niños (DeBolt y cols., 1995; Douglas, Hulson y Trompeter, 1998).

Entre las investigaciones que han identificado problemas psicológicos en una parte de los pacientes pediátricos trasplantados, Fukunishi y cols. (2002), Gritti y cols. (2001) y Spurkland, Bjorbaek y Hagemo (2001), verificaron niveles altos de ansiedad, aunque no siempre los pacientes parecen ser conscientes de ello. Walker y cols. (1999) encontraron indicadores de la aparición de estrés postraumático en niños trasplantados. Fukunishi y cols. (2002) examinaron las conductas no ajustadas de pacientes pediátricos trasplantados de riñón (24 pacientes) y de hígado (18 pacientes), ambos receptores de donante vivo con edades variadas entre preescolar y adolescencia, a través de tests proyectivos gráficos. La mayoría de los niños en edad preescolar y escolar no eran conscientes de sus ansiedades y conflictos, y en los adolescentes la ansiedad se manifestó a través de conductas agresivas, de dependencia de los padres y problemas de

adherencia al tratamiento. Del mismo modo, Gritti y cols. (2001) evaluaron 18 pacientes pediátricos trasplantados de hígado a partir de la hora de juego, tests proyectivos y cognitivos. Todos los pacientes fueron diagnosticados de la enfermedad hepática en los dos primeros años de vida. Los autores encontraron que el 83% de los pacientes expresaron experiencia traumática relacionada al trasplante de órganos, algunos con indicios de humor depresivo y otros expresando agresividad. El funcionamiento cognitivo se presentó en niveles normales. Ya el estudio de Spurkland, Bjorbaek y Hagemo (2001) analizó el funcionamiento psicosocial antes y después del trasplante de corazón o doble corazón/pulmón de 25 pacientes pediátricos. Los resultados revelaron que antes del trasplante los pacientes presentaron altos niveles de ansiedad, y tres niños presentaron depresión. En la evaluación postrasplante (que varió de 20 a 56 meses postrasplante), dos pacientes presentaron trastornos de ansiedad. La mitad de los pacientes presentó mejoría en el funcionamiento social en comparación con el periodo pretrasplante, y seis pacientes que tenían problemas de rendimiento escolar mejoraron su desempeño. Para los autores, el resultado más importante del estudio fue la evidencia de variaciones en los niveles de estrés en las distintas fases del trasplante y la necesidad de apoyo psicológico para los pacientes y sus familias. Walker y cols. (1999) evaluaron la adaptación psicológica de niños trasplantados de hígado con énfasis en los síntomas de estrés postraumático, ansiedad y depresión. 18 pacientes pediátricos trasplantados de hígado fueron evaluados y dos grupos de controles clínicos (niños con asma y niños que pasaron por otras cirugías) fueron utilizados como comparación. Todos los pacientes habían recibido preparación psicológica antes del trasplante a través de terapia lúdica y estaban en condiciones médicas estables (entre 3 meses y 27 meses postrasplante). Los niños contestaron a instrumentos con la ayuda de un profesional, y los síntomas específicos referidos por los trasplantados fueron: identificación del trasplante como un

estresor, sentimientos de miedo y preocupación cuando tiene pensamientos sobre el trasplante, imágenes repetidas de la cirugía, pesadillas y sueños relacionados con trasplante, aislamiento social y sentimientos de soledad, conductas de evitación y trastornos somáticos. Los datos mostraron que el 11% de los pacientes trasplantados presentaron estrés postraumático, pero advierten que este dato debe ser interpretado con precaución porque no se examinaron diferencias en el desarrollo, traumas preexistentes, edad de inicio de la enfermedad y duración, etc.

Hirshfeld y cols. (2004) analizaron el estado de salud y calidad de vida de 47 pacientes pediátricos trasplantados de corazón o pulmón a través de cuestionarios enviados por correo. Los resultados mostraron que los pacientes trasplantados puntuaron menos que la población en general en funcionamiento físico, actividades familiares e impacto emocional en los padres, mostrando que algunos aspectos de su salud psicosocial pueden ser afectados. Qvist y cols. (2004) investigaron la adaptación psicosocial de 32 niños trasplantados de riñón en edad escolar que fueron trasplantados antes de los 5 años de edad, utilizando diversos instrumentos de auto informe con padres y niños. Los autores encontraron que los problemas de internalización y externalización no fueron más altos en los trasplantados que en la población en general, pero ellos presentaron puntuaciones más altas en algunos problemas específicos indicadores de psicopatología. Los varones mostraron más problemas de atención, trastornos somáticos y problemas sociales que las puntuaciones normativas de los instrumentos. Por su parte, Poursanidou y cols. (2003) combinaron el método cualitativo y cuantitativo en una investigación que verificó el funcionamiento psicosocial de 12 pacientes pediátricos trasplantados de riñón a través de entrevistas con los niños, padres y profesores. Los resultados sugieren, así como los estudios anteriores, posibles dificultades sociales y de rendimiento escolar en los pacientes trasplantados,

especialmente en la relación con otros niños de su misma edad, poca motivación para el trabajo en la escuela, cansancio y distrés emocional, y dificultades de los padres en equilibrar un adecuado apoyo y sobreprotección a la educación del niño. Por último, Serrano-Ikos y Lask (2003) verificaron la influencia de las variables psicosociales del periodo pretrasplante con relación a la supervivencia postrasplante, en que participaron 81 pacientes pediátricos y sus familias. Menos de la mitad de los pacientes sobrevivió al trasplante de hígado, y no se encontraron diferencias en las variables psicosociales pretrasplante y los índices de supervivencia. Sin embargo, se encontró un alto índice de trastorno psiquiátrico en los niños (20%) y en los padres (60%), familias disfuncionales y problemas de pareja. Según los autores, el hecho de que no se hayan encontrado diferencias significativas en los aspectos psicosociales entre los dos grupos sugiere que la presencia de factores psicosociales adversos no debe ser considerada como contraindicación para el trasplante.

Entre los estudios que, al contrario de los que ya fueron presentados, no encontraron problemas importantes en el funcionamiento psicosocial de pacientes pediátricos trasplantados, DeBolt y cols. (1995) evaluaron el ajustamiento psicosocial de niños trasplantados de hígado a través de cuestionarios contestados por llamada telefónica a los padres. Fueron entrevistadas 41 familias. Los principales resultados muestran que no se encontró relación significativa entre la adaptación psicosocial y las variables edad, edad en el trasplante, años postrasplante, número de hospitalizaciones y estatus socioeconómico de las familias. Los pacientes presentaron buen ajustamiento en ansiedad y depresión, y las chicas demostraron estar mejor adaptadas que los chicos. En los pacientes trasplantados a largo plazo se encontró algún déficit en competencia social relacionado a pocas habilidades en deportes. Del mismo modo, Douglas, Luzón y Trompeter (1998) evaluaron la relación entre trasplante renal pediátrico (realizado antes

de los 8 años de edad) y problemas de conducta y alimentación. 14 pacientes y sus familias fueron entrevistados y contestaron a instrumentos de autoinforme. No se encontró evidencia de relación entre problemas de conducta y trauma asociado al trasplante renal. Las historias de problemas de alimentación indicaron que el largo periodo utilizando tubo nasogástrico para alimentarse en los primeros dos años de vida no tuvo un impacto significativo en la alimentación del niño posteriormente.

### ***4.3 El autoconcepto y la autoestima***

El autoconcepto es la percepción que tenemos de nosotros mismos derivada de sentimientos, actitudes, habilidades, aceptación social, aspecto físico, etc. (Migone y Moreno, 1991). Ya la autoestima se refiere a la opinión que todo individuo tiene de su valía y que influye en nuestro comportamiento (Clark, Clemen y Bean, 1993; Coopersmith, 1967; Guillon y Crocq, 2004; Rosenberg, 1965). La diferencia principal entre los dos conceptos está en el hecho de que el autoconcepto representa cualquier aspecto del sentido de sí mismo, y la autoestima es un valor positivo o negativo asociado con el autoconcepto (Eiser, 1985). El autoconcepto y la autoestima son la base de la representación social que el adolescente tiene de sí mismo y por tanto se relacionan con el bienestar individual y social (Assis y cols., 2003).

Las personas que tienen una imagen positiva de sí misma tienen recursos, oportunidades y capacidad para conducir su propia vida, y suelen ser capaces de afrontar los retos y las responsabilidades de manera segura y firme (Clark, Clemen y Bean, 1993). En cambio, la persona con poca autoestima se siente incapaz de afrontar situaciones y en consecuencia suele cerrarse ante las posibilidades de éxito. Así, la autoestima tiene influencia en las relaciones sociales del individuo, en su capacidad para

aprender y al éxito, en su salud mental y bienestar psicológico, control interno, ajustamiento positivo de acuerdo con la edad y autonomía (Mruk, 1999). Comprendida como un fenómeno psicológico, están implicados en la autoestima las aspiraciones, metas y logros de las personas. La competencia es un factor importante que puede ser observada a través de la conducta.

Los primeros años de vida son importantes porque se constituyen en la base del autoconcepto y de la autoestima, que se desarrolla a partir de las experiencias del individuo (Clark, Clemen y Bean, 1993; Guillon y Crocq, 2004; Mruk, 1999). Es fundamental entenderlos como un proceso continuo en que el desarrollo y también la existencia de hechos o situaciones nuevas pueden influir o alterarlos de manera positiva o negativa (Mruk, 1999).

En un contexto clínico, la autoestima es un concepto estudiado en la psiquiatría de la infancia y de la adolescencia, pues existe una relación significativa entre autoestima y psicopatología (Guillon y Crocq, 2004). La autoestima alta permite al niño y adolescente una buena integración escolar, profesional, social y familiar, y ha sido relacionada como un factor de protección a la adaptación social en esa fase (Aasland y Diseth, 1999). Para que se desarrolle de manera adecuada, las necesidades primarias de la vida del niño/adolescente deben estar satisfechas, como el establecimiento de vínculos afectivos importantes, respeto por cualidades que le hacen especial, sentimiento de ser aprobado por las demás personas, puntos de referencia humanos adecuados, etc. (Clark, Clemen y Bean, 1993).

En las primeras fases de la vida el concepto del yo se va formando basado en las reacciones de los demás hacia el niño, que son el cimiento de su desarrollo posterior (Clark, Clemen y Bean, 1993). Cuando el niño empieza a hablar y a percibir cómo reaccionan los demás hacia él, empieza a formarse el sentido del yo. A los dos años de

edad el niño ya es capaz de percibir una cierta autonomía y conciencia de ser una persona distinta a sus padres. Pasada la primera infancia las experiencias del niño fuera de su familia son frecuentes y las conductas de cada persona hacia él se van sumando al complejo concepto del yo al mismo tiempo en que se va perfeccionando sus capacidades mentales y perceptivas.

Durante la adolescencia, la autoestima puede ser definida como un importante parámetro del desarrollo (Guillon y Crocq, 2004). Por ser un periodo de muchos cambios relacionados a la dependencia e independencia, adaptación al mundo fuera de la familia e interés por nuevas relaciones, éste es uno de los periodos más críticos para su desarrollo (Clark, Clemen y Bean, 1993; Guillon y Crocq, 2004). Por cuestionarse sistemáticamente, el adolescente entra en una crisis de identidad y pone a prueba también la opinión que tiene de sí mismo. Por eso, la autoestima del adolescente sufre grandes altibajos. Un adolescente con alta autoestima actúa de manera independiente, asume sus responsabilidades, afronta nuevos desafíos con entusiasmo, siente orgullo de sus logros, expresa emociones y sentimientos de manera espontánea, sabe tolerar la frustración y se siente capaz de influir sobre otras personas (Clark, Clemen y Bean, 1993). En cambio, un adolescente con autoestima baja no valora sus capacidades y siente que los demás no le valoran, se siente inseguro, es influenciado por los demás con facilidad, es pobre en emociones y sentimientos, evita situaciones que le provoquen ansiedad, tiene dificultades para aceptar críticas, se frustra con facilidad y echa la culpa a otras personas por sus debilidades. A pesar del momento de que la adolescencia pueda ser considerada un momento de crisis, los adolescentes han demostrado alto autoconcepto y autoestima (Assis y cols., 2003; Mruk, 1999). Es importante señalar que existen diferencias de género con relación a la autoconcepto en adolescentes



(Hergovich, Sirsch y Felinger, 2004). En general, los chicos tienen mejor autoconcepto académico en matemáticas y las chicas en lenguaje.

La autoestima ha sido comprendida como un indicador del bienestar del individuo que influencia prácticas positivas en salud, y por eso es importante estudiarla en pacientes con enfermedad crónica (Frieson y Frieson, 1996). Según Devins y cols. (1997), el autoconcepto también puede ser un factor importante en el estudio de la adaptación a la enfermedad crónica, pues ése puede estar vulnerable y perjudicar el desempeño social del individuo. La literatura científica ha demostrado que el autoconcepto en pacientes crónicos frecuentemente está relacionado a la enfermedad, pues el *self* está definido exclusivamente en términos de la enfermedad, tratamiento y experiencia relacionada.

En niños y adolescentes con enfermedades crónicas, es importante investigar la autoestima como uno de los indicadores de resultados de adaptación psicosocial (Aasland y Diseth, 1999). No obstante, existen algunas evidencias de que parte de los niños enfermos tienen la autoestima semejante a la de los niños normales cuando se compara de acuerdo con la edad, sexo y estatus socioeconómico. Por eso, es importante verificar qué instrumentos se están utilizando y si son sensibles a los cambios que sufre esa población, ya que los niños enfermos en teoría tienen más probabilidades de presentar desajustes psicológicos. Para Frieson y Frieson (1996), en casos de trasplantes de órganos se debe también incluir en los estudios la comprensión de los pacientes sobre su autoestima, ya que la comunidad trasplantadora se preocupa y enfatiza la salud y el bienestar pre y postrasplante.

Pocos estudios recientes han investigado la relación entre autoconcepto, autoestima y enfermedad crónica/ trasplantes en pacientes pediátricos. Para Lund, Carman y Kranz (1981), la definición operacional de esos términos varía de estudio a

estudio y los instrumentos utilizados son distintos, lo que dificulta la generalización de los resultados. Además, a menudo los instrumentos utilizados para la población en general no son adecuados para trabajar con poblaciones clínicas.

En pacientes adultos enfermos crónicos, Devins y cols. (1997) encontraron que el autoconcepto actúa como moderador para el bienestar psicosocial e intrusividad de la enfermedad en pacientes crónicos renales, y que el tratamiento tiene un fuerte impacto en el autoconcepto del paciente. Frieson y Frieson (1996), por su vez, encontraron una relación significativa entre autoestima y esperanza, y entre satisfacción con sí mismo y autoestima en receptores de trasplante renal adultos.

En pacientes pediátricos enfermos crónicos, Aasland y Diseth (1999) examinaron la autoestima, funcionamiento psicosocial y problemas psiquiátricos en 43 adolescentes con enfermedades crónicas físicas (artritis juvenil crónica y anomalías ano-rectales). Los pacientes con problemas ano-rectales presentaron menor autoestima en los aspectos preocupación consigo mismo, competencia escolar y aceptación social que los pacientes con artritis. Empero, si comparamos con la población en general, la puntuación de los adolescentes con enfermedades ano-rectales son muy parecidas, y la autoestima de los adolescentes con artritis es superior de manera significativa. Del mismo modo, los adolescentes con problemas ano-rectales presentaron más problemas de humor, trastornos psiquiátricos, funcionamiento psicológico pobre y más problemas de internalización que los pacientes con artritis. Los autores sugieren que la incontinencia fecal sufrida por gran parte de los adolescentes con anomalías ano-rectales es una de las causas más importantes de la baja autoestima, pero resaltan que las puntuaciones son muy semejantes a la de la población en general. Törnquist y cols. (1999) analizaron, entre otros aspectos, el autoconcepto de niños y adolescentes trasplantados de órganos. 146 pacientes entre 4 y 25 años de edad que fueron trasplantados de hígado en media a

los 3,6 años participaron del estudio. Los niños en edad preescolar se sentían ligeramente mejor aceptados por sus madres que niños sanos, y no percibían sus competencias como distintas a los demás niños. Los niños en edad escolar se percibieron a sí mismos como significativamente menos competentes en deportes, competencia cognitiva y de conducta en comparación a niños sanos. Los adolescentes varones, por su parte, se percibían como menos competentes de manera significativa en su autoconcepto global, en la capacidad de seducir a las chicas, competencia cognitiva, conductual, deportiva y apariencia física. Las adolescentes del sexo femenino se percibían menos competentes en los aspectos cognitivos, de trabajo y deportivo. Adebäck, Nemeth y Fishler (2003) también analizaron el autoconcepto y problemas emocionales y cognitivos en una muestra de 21 pacientes pediátricos trasplantados de hígado entre 4 y 17 años. Los autores encontraron bajo desempeño intelectual, bajo rendimiento escolar, autoestima semejante a niños sanos e indicadores de problemas emocionales en el 50% de la muestra.

## **Capítulo 5: Evaluación psicológica con niños y adolescentes trasplantados**

Por todas las particularidades relacionadas a la infancia y adolescencia ya mencionadas en los capítulos anteriores, es imposible trabajar partiendo de la idea de que niños y adolescentes enfermos son pequeños adultos. Según Eiser (1996) esos pacientes tienen sus propias idiosincrasias y preocupaciones que deben ser consideradas a parte del momento evolutivo en que se encuentran, y hay conocimientos acumulados suficientes que podrían generar nuevas teorías e intervenciones.

En general, trabajar con niños y adolescentes enfermos no es fácil en el abordaje científico tradicional, pues la medición es claramente más difícil con la población pediátrica (Eiser, 1996). Se asume muchas veces la idea de que instrumentos contruidos para niños sin enfermedades son válidos para niños enfermos, cuando no siempre es así. Lazarus (2000) afirma que los procedimientos de medida para niños y adolescentes deberían adaptarse a sus capacidades cognitivas y perspectivas sociales así como ser interesantes para motivar su participación, y reconoce la dificultad que eso conlleva.

Los instrumentos de autoinforme son técnicas validas para obtener informaciones acerca del niño, que pueden ser aplicados a ellos mismos, a sus padres, profesores u otras personas cercanas al sujeto. Está claro que para que un niño conteste bien un cuestionario debe tener un mínimo de comprensión sobre las frases y sobre las opciones de respuesta, con lo que es complicado aplicarlo en niños preescolares e incluso en escolares (Merydith, Prout y Blaha, 2003). Los psicólogos clínicos usualmente no ven a los niños como informantes adecuados de su funcionamiento psicológico o social con

instrumentos de autoinforme (Lazarus, 2000). Por otro lado, hay psicólogos que confían en exceso en ese tipo de instrumento.

Para Lazarus (2000), los autoinformes pueden fornecer informaciones válidas pero también pueden ofrecer informaciones vagas si partimos de una ideología improductiva que trata a los individuos como seres incapaces de decir lo que está en sus mentes y de comunicarse a través de palabras. Por eso es muy importante, al utilizar instrumentos de autoinforme, contextualizar sus resultados e intentar comprender los mecanismos que les producen.

En psicopatología infantil es frecuente el uso de instrumentos de autoinforme con distintos informantes. Sin embargo, también es frecuente la falta de concordancia de los distintos informantes acerca de la salud mental del niño (Navarro y cols., 1998)

La evaluación de los problemas emocionales/conductuales ha sido el tema más investigado cuando se trata de pacientes trasplantados de órganos. El enfoque actual es examinar los factores de riesgo y protección que hacen con que el niño/adolescente pueda adaptarse a su condición de enfermo crónico y a aprender a convivir con un órgano que pertenecía a otra persona (Blum-Gordillo, Gordillo-Paniagua y García-Lozano, 2003; Bradford, 1997).

El *Child Behavior Checklist* (CBCL), por ejemplo, es el instrumento de autoinforme más utilizado en estudios con muestras clínicas de niños y adolescentes enfermos que evalúa competencia social y problemas psicológicos, aunque no haya sido desarrollado para ser utilizada con este tipo de muestra (Harris, Canning y Kelleher, 1996). Sin embargo, el CBCL se ha convertido en el instrumento estándar con pacientes enfermos porque es de fácil administración por parte de padres y/o maestros, tiene soporte empírico y normas de evaluación. Su uso en muestras clínicas ha sido criticado porque podrían verse aumentadas las puntuaciones de síntomas somáticos, aumentando

de manera inapropiada la puntuación total de problemas conductuales. Ese tema puede ser particularmente problemático cuando los puntos de corte dicotómicos son utilizados para clasificación pues puede elevar la puntuación de la muestra clínica y producir resultados falsos positivos. Para resolver ese problema, algunos investigadores sugieren eliminar los ítems somáticos en muestras de pacientes enfermos.

Varias investigaciones con niños y adolescentes candidatos y receptores de trasplantados de órganos espera utilizaron el CBCL para evaluar ajuste psicológico y competencia social (DeBolt y cols., 1995; Douglas, Luzón y Trompeter, 1998; Gritti y cols., 2006; Spurkland, Bjorbaek y Hagemo, 2001; Törnquist y cols., 1999). En general, los resultados son consistentes con respecto al déficit en competencia social de los niños trasplantados, pero los resultados de los problemas psicológicos son muy variados.

Además del uso del CBCL, también se ha observado el uso de instrumentos psicométricos para medir depresión en el niño trasplantado (Thompson, DiGirolamo y Mallory, 1996; Walker y cols., 1999), ansiedad, (Walker y cols., 1999), autoconcepto (Adebäck, Nemeth y Fishler, 2003; Törnquist y cols. (1999), personalidad (Collier, Nathanson y Anderson, 1999), estrategias de afrontamiento y locus de control (Mastroyannopoulou y cols, 1998), desarrollo infantil (Spurkland, Bjorbaek y Hagemo, 2001) y calidad de vida (Sudan y cols., 2002; Schulz y cols., 2001).

El uso de instrumentos gráficos, como el dibujo de la figura humana, también puede ser una alternativa para evaluar el estado psicológico de niños enfermos ya que es una actividad lúdica, divertida, que no requiere lenguaje verbal y que estimula al niño a participar (DiCarlo y cols., 2003; Matto, 2002; Rae y Hyland, 2001 y Handler, 1997; Thomas y Jolley, 1998). Los dos estudios encontrados que utilizaron el DFH con niños trasplantados se basaron en el método de Koppitz (Adebäck, Nemeth y Fishler, 2003; Gritti di Sarno y cols., 2001). De acuerdo con esa autora (Koppitz, 1966; Koppitz,

1973), las distorsiones en la figura humana son consideradas como indicativos de problemas emocionales en el niño, y la presencia de dos o más indicadores emocionales del listado de 30 que ha propuesto pueden sugerir desajuste psicológico. Ambos estudios (Adebäck, Nemeth y Fishle, 2003; Gritti y cols., 2001) utilizaron el DFH como parte de protocolos de evaluaciones clínicas que también incluían tests de inteligencia y entrevistas con los padres, y observaron que los DFH de niños trasplantados poseen particularidades, como la presencia de figura pequeña.

El uso del juego en situaciones de enfermedad crónica y trasplantes puede ser utilizado en evaluaciones psicológicas y en terapias debido a su efecto terapéutico en ayudar al niño a elaborar la pérdida de su salud y a afrontar las dificultades (Aley, 2002; Quiles, Ortigosa y Méndez, 2003; Pandolfo y cols., 1999). La técnica enfoca las dificultades emocionales del niño relacionadas a la enfermedad y hospitalización. A pesar de ser bastante utilizada en la práctica clínica (Aley, 2002; Pandolfo y cols., 1999), se ha encontrado sólo un estudio que utilizó el juego como parte de la evaluación psicológica del niño trasplantado (Gritti y cols., 2001). Según ese estudio, fue observado en las sesiones individuales con los niños trasplantados principalmente la expresión de agresividad a partir de juegos de lucha, y también la expresión de la experiencia de estar enfermo a través del juego con instrumentos médicos y quirúrgicos.

La evaluación de las funciones cognitivas de niños con enfermedades crónicas y trasplantados también ha sido empleada en varias investigaciones, pues contribuye para la comprensión de las dificultades de aprendizaje y déficits cognitivos que estos pacientes pueden presentar (Stewart y cols., 1994; Stewart y cols., 1991). Se ha observado en los estudios con niños y adolescentes candidatos o receptores de trasplantes que existen riesgos para problemas cognitivos y psicomotores que pueden estar relacionados al diagnóstico precoz de la enfermedad crónica, complicaciones

quirúrgicas, infecciones, rechazo del órgano trasplantado (Hobbs y Sexson, 1993; Stewart y cols, 1994; Todaro y cols., 2000)

Gran parte de los estudios sobre evaluación cognitiva de niños y adolescentes trasplantados utilizó medidas de desarrollo motor, inteligencia y/o desempeño escolar. Los instrumentos más utilizados fueron el test *Bayley* para bebés (Kennard y cols., 1999; Stewart y cols., 1987) y las Escalas *Weschler* para niños y adolescentes (Adebäck, Nemeth y Fishler, 2003; Gritti y cols., 2001; Kennard y cols., 1999; Spurkland y cols., 2001; Stewart y cols., 1991; Stewart y cols., 1988). En general, se observó problemas de funcionamiento cognitivo en niños que fueron diagnosticados en edad temprana, que sufrieron encefalopatía, y que presentaron también problemas emocionales.

La utilización de entrevistas con el niño candidato/receptor de trasplante o con sus padres ha sido empleada en algunos estudios con diferentes objetivos. Serrano-Ikos, Lask y Whitehead (1997) y Spurkland, Bjorbaek y Hagemo (2001) realizaron entrevistas psiquiátricas para evaluar posibles trastornos en los pacientes pediátricos candidatos/receptores de trasplante; Douglas, Hulson y Trompeter (1998) utilizaron la entrevista con padres y niños trasplantados de riñón para recoger datos sobre la familia, historia médica y de desarrollo del niño y percepción sobre el trasplante; Kennard y cols. (1999) y Törnquist y cols. (1999) entrevistaron a padres y niños para recoger datos sobre el funcionamiento psicosocial del paciente; y por fin, Durst y cols. (2001) realizaron entrevistas con adolescentes trasplantados para examinar su funcionamiento social y psicológico y estilo de vida.

Una gran preocupación de los investigadores que trabajan con pacientes pediátricos enfermos se refiere a los diseños apropiados de investigación cuando se evalúa su estado psicológico (Eiser, 1996; Eiser, 2001; Midence, 1994). Mientras



algunos expertos argumentan que es necesario la utilización de grupos controles de niños sin problemas de salud, otros enfatizan la prioridad de un abordaje intra grupo, importante para identificar subgrupos específicos de pacientes enfermos de riesgo y variables asociadas a la inadaptación psicológica (Midence, 1994). Los defensores de esta última idea argumentan que comparar niños y adolescentes sanos con niños y adolescentes enfermos no fornece información relevante referente a las variables asociadas al funcionamiento psicológico positivo y ajustamiento en enfermedades específicas. Por todo ello, Eiser (1996) refiere que datos cualitativos pueden aportar una interpretación distinta de la realidad, pues hay circunstancias en que la medición se torna muy complicada.

Con relación específicamente a los estudios con pacientes pediátricos trasplantados, las limitaciones son muchas. Todaro y cols. (2000) enfatizan la poca cantidad de sujetos en los estudios ya que es una población escasa, y la dificultad en hacer evaluaciones e intervenciones con niños muy pequeños. Además, el poco control del tipo de enfermedad, duración y tipo de trasplante son restricciones frecuentes y difíciles de solucionar.

## **PARTE EMPÍRICA**

A lo largo de la revisión bibliográfica se ha tratado de poner de manifiesto la importancia de los aspectos psicológicos de los pacientes pediátricos trasplantados de órganos sólidos como parte a ser considerada en su tratamiento. Se ha destacado que el trasplante de órganos en la niñez puede afectar el desarrollo emocional del paciente, aunque exista la capacidad de resiliencia y de llevar una vida mejor que antes del trasplante.

Por otro lado, todavía existen muchas lagunas en el conocimiento sobre el efecto del trasplante de órganos para la salud mental del niño/adolescente a medio y largo plazo. Muy pocas investigaciones tratan del tema, y la mayoría no ha examinado la expresión del propio niño sobre su estado emocional. La ausencia de resultados sólidos sobre el tema puede ser debido a las distintas formas de operativización y evaluación de las variables, al tamaño de las muestras empleadas y a la aplicación de instrumentos sólo a los familiares de los niños y adolescentes.

Por eso, el trabajo que se presenta se enmarca dentro de la visión de salud como una realidad integradora de los aspectos físicos, psicológicos y sociales, cuyo objetivo principal es estudiar, tratar y mejorar el futuro de esos pacientes. La relación entre salud física y los aspectos psicosociales de los niños y adolescentes trasplantados de órganos es un tema poco explorado aún y que merece atención, pues ése tratamiento para enfermedades crónicas y/o terminales está cada día más popular y con resultados de supervivencia altos.

El presente trabajo de investigación es un estudio *ex post facto* con un grupo cuasi control (Montero y León, 2005). Está dividido en dos estudio. En el **estudio 1** se ha llevado a cabo una investigación sobre la adaptación psicológica de niños trasplantados

de órganos sólidos. Para ello, se ha evaluado 47 niños trasplantados de riñón, hígado y corazón entre 5 y 12 años a través del Dibujo de la Figura Humana y de un instrumento de evaluación de la competencia social y problemas emocionales/conductuales (*Child Behavior Checklist*). Se ha comparado los resultados de los niños trasplantados con los de 88 niños sin problemas de salud. Se ha analizado, además, la influencia de las variables socio-demográficas y clínicas en el estado psicológico de los niños trasplantados. En el **estudio 2**, se ha evaluado la adaptación psicológica de 26 adolescentes trasplantados de órganos y 25 adolescentes sin problemas de salud entre 13 y 17 años de edad. Para ello, se ha aplicado el Dibujo de la Figura Humana, un instrumento de evaluación de la competencia social y de problemas emocionales conductuales (*Child Behavior Checklist*), un instrumento para medir autoestima (Escala de *Rosenberg*), un instrumento para medir autoconcepto personal y físico (Escala de Autoconcepto de *Tennessee*), y un instrumento para medir estado de ánimo positivo y negativo (Escala de Ánimo Positivo y Negativo PANAS). Los resultados de los adolescentes trasplantados fueron comparados con el grupo de adolescentes sin problemas de salud y se ha examinado el peso de las variables sociodemográficas y clínicas en el ajustamiento psicológico de los adolescentes trasplantados. En cada estudio se expone sus objetivos, hipótesis y metodología.

### 6.1 Objetivos generales

- Describir las características psicológicas – indicadores evolutivos, indicadores emocionales y problemas emocionales/conductuales – de niños y adolescentes sometidos a trasplante de órganos – y comparar con niños y adolescentes sin problemas de salud.

- Examinar las posibles diferencias existentes en los indicadores evolutivos entre los niños trasplantados de órganos y niños sin problemas de salud.
- Examinar las posibles diferencias existentes en los indicadores emocionales de niños y adolescentes trasplantados de órganos sólidos y niños y adolescentes sin problemas crónicos de salud, analizando las posibles diferencias entre los distintos tipos de trasplante.
- Identificar si existen diferencias en la competencia social y problemas emocionales/conductuales en niños y adolescentes trasplantados de órganos y niños y adolescentes sin problemas de salud, observando también las posibles diferencias entre tipo de trasplante.
- Determinar si existen diferencias en la autoestima, autoconcepto y estados emocionales de adolescentes trasplantados de órganos y adolescentes sin problemas crónicos de salud, también examinando las posibles diferencias entre los tres tipo de trasplante.
- Verificar qué variables psicológicas son capaces de discriminar los grupos de niños y adolescentes trasplantados de los grupos de niños y adolescentes sin problemas de salud.
- Verificar el valor predictivo de las variables socio-demográficas y clínicas en la adaptación psicológica de niños y adolescentes trasplantados.

## **Capítulo 6 - Estudio 1: Adaptación psicológica de niños trasplantados de órganos sólidos**

El trasplante de órganos en la infancia supone un enorme impacto físico y emocional para el niño enfermo y su familia. La enfermedad crónica, que por si sola ya es un acontecimiento estresante, asociada a la necesidad de ‘cambiar’ una parte del cuerpo del niño por otra que funcione, puede causar mucha confusión y sentimientos ambivalentes para el niño enfermo. Como hemos comprobado en la revisión teórica, la literatura ha destacado que algunos niños enfermos crónicos pueden sufrir desajustes emocionales/conductuales, pero no todos.

Los niños que sufren una enfermedad crónica tienen dificultad en acompañar a las clases, de ir a casa de amigos, en fin, de llevar una vida normal. Además, el miedo al hospital y a los procedimientos médicos y quirúrgicos hacen con que los padres y otros adultos estén atentos a su comportamiento y apoyarles para que sufran lo mismo posible. La posibilidad de que esa experiencia deje una huella emocional importante para el niño es grande.

Gran parte de los estudios con pacientes pediátricos menores de 12 años utiliza únicamente instrumentos de recogida de datos con los padres y familiares, y muy poco se conoce de la expresión del niño sobre su enfermedad y trasplante. La falta de homogeneidad en la operativización y evaluación de esos pacientes, el tamaño reducido de las muestras (en general bastante heterogéneas) y la falta de conocimientos sólidos sobre el tema hace con en que ese campo aún haya mucho que ser explorado.

El presente estudio trata de presentar los resultados sobre la adaptación psicológica de niños trasplantados de órganos entre 5 y 12 años de edad, trazando el perfil psicológico de una muestra de niños trasplantados de riñón, hígado y corazón,

comparando los resultados con niños sin problemas de salud y verificando las relaciones entre las variables psicológicas y clínicas en los niños trasplantados.

## **6.1 Método**

Objetivos:

- Describir las características psicológicas – indicadores evolutivos, indicadores emocionales y problemas emocionales/conductuales - de niños sometidos a trasplante de órganos sólidos de tres tipos de trasplantes (riñón, hígado y corazón) y comparar con niños sin problemas de salud.
- Examinar las diferencias existentes en los indicadores evolutivos y emocionales de niños trasplantados de órganos sólidos y niños sin problemas de salud, analizando las posibles diferencias entre los distintos tipos de trasplante.
- Observar si existen indicadores emocionales que caractericen el grupo de pacientes trasplantados de órganos y el grupo de niños sin problemas de salud.
- Identificar si existen diferencias en la competencia social y problemas emocionales/conductuales en niños trasplantados de órganos y niños sin problemas de salud, examinando también las posibles diferencias entre los tres tipos de trasplante.
- Verificar qué variables psicológicas de las analizadas son capaces de discriminar los grupos de niños trasplantados de los grupos de niños sin problemas de salud.
- Establecer el valor predictivo y el peso de las variables socio-demográficas y clínicas en la adaptación psicológica de niños trasplantados.

### Hipótesis:

Al tratarse de un estudio exploratorio, las hipótesis se han planteado de manera genérica ya que la poca literatura existente sobre el asunto no apunta de forma clara en qué dirección las variables psicológicas están afectadas en casos de trasplantes de órganos sólidos pediátrico.

1. El trasplante influye en el desarrollo y en el estado emocional de niños
  - Los niños trasplantados de órganos presentarán menos indicadores evolutivos y más indicadores emocionales que los niños sin problemas de salud examinados a partir del Dibujo de la Figura Humana. No habrá diferencias entre los niños trasplantados de riñón, hígado o corazón.
2. El trasplante influye en la competencia social y en la aparición de problemas emocionales/conductuales de niños
  - Los niños trasplantados de órganos presentarán peor competencia social y más problemas emocionales/conductuales que los niños sin problemas de salud medidos por el Child Behavior Checklist. En especial, los niños trasplantados presentarán más problemas de internalización.
3. La adaptación psicológica de niños trasplantados será distinta según el género del participante,
  - Las participantes del sexo femenino presentarán mejor adaptación psicológica que los participantes del sexo masculino medida en la Escala de Rosenberg y en la Escala de Autoconcepto de Tennessee..

4. Algunas características psicológicas como los problemas de internalización serán capaces de discriminar a los niños de los dos grupos trasplantado y sin problemas de salud.

Algunas variables relacionadas a la adaptación emocional del niño, especialmente relacionadas a los problemas de internalización medidos por el Child Behavior Checklist, discriminarán a los niños de los grupos trasplantado y sin problemas de salud, en que los niños trasplantados presentarán más problemas de ansiedad, depresión y aislamiento

5. La edad del niño en el trasplante, la presencia de problemas de rechazo y el tiempo en lista de espera influyen en la adaptación psicológica de niños trasplantados
  - La edad precoz en el diagnóstico y en la realización de la cirugía de trasplante, un tiempo superior a seis meses en la lista de espera por el trasplante y la presencia de problemas de rechazo del injerto afectarán de manera significativa el estado emocional y la competencia social del niño trasplantado.
6. Existen características psicológicas diferenciales entre los niños trasplantados de riñón, hígado y corazón.
  - Los niños trasplantados de corazón estarán más afectados psicológicamente que los niños trasplantados de riñón o hígado.

### **6.1.1 Participantes**

Se ha evaluado en total 135 niños y niñas, de los cuales 47 han sido receptores de trasplantes de órganos sólidos y 88 sin problemas de salud, todos entre 5 y 12 años y 11



meses de edad (media 109,88 meses, DT = 23,29). Los participantes eran de ambos sexos, 63 del sexo masculino y 72 del sexo femenino.

Todos los participantes trasplantados de órganos han estado en tratamiento de rutina postrasplante en tres hospitales públicos de Madrid: Hospital Infantil Gregorio Marañón (equipos de Nefrología Pediátrica y de Cardiología Pediátrica), Hospital Infantil La Paz (equipo de Hepatología Pediátrica), y Hospital Doce de Octubre (equipo de Gastroenterología Pediátrica). El número total de pacientes trasplantados ha sido dividido en tres subgrupos:

- 8 pacientes pediátricos trasplantados de riñón (mitad de los pacientes fue a trasplante debido a glomérulo nefritis, y la otra mitad de los pacientes tenía problemas relacionados a malformaciones urológicas y/o renales, neuropatías hereditarias).
- 10 pacientes pediátricos trasplantados de corazón (7 pacientes presentaban enfermedades cardíacas congénitas y los otros tres enfermedades cardíacas adquiridas)
- 29 pacientes pediátricos trasplantados de hígado (20 pacientes presentaban atresia de vías biliares y los demás pacientes presentaban insuficiencia hepática aguda, enfermedades metabólicas del hígado o cáncer hepático infantil).

Los participantes sin problemas de salud eran estudiantes de la red pública de enseñanza de la Comunidad de Madrid. De los 88 participantes, 40 eran del sexo masculino y 48 del sexo femenino, con edad media de 111,59 meses (DT = 22,51).

Los criterios de inclusión para participar de la investigación fueron: edad igual o superior a 5 años e igual o inferior a 12 años y 11 meses y aceptación por parte de sus padres o tutores en participar de la investigación firmando el Consentimiento Informado

por escrito. Los criterios de exclusión fueron: edad inferior a 5 años y superior a 13 años, y no aceptación en participar del estudio. La incorporación al estudio fue totalmente voluntaria. Todos los participantes han estado frecuentando la escuela, y todos los pacientes trasplantados recibían terapia inmunosupresora. La Tabla 3 muestra las principales características de la muestra

Tabla 3: Datos socio-demográficos y clínicos de los participantes

	Niños sps	Niños tx	Tx renal	Tx cardíaco	Tx hepático
Participantes	88	47	8	10	29
Género					
Masculino	45.5%	47.9%	62.5%	60.0%	37.9%
Femenino	54.5%	52.1%	37.5%	40.0%	62.1%
Edad (meses)	111,50 (22,51)	106,85 (24,56)	112,25 (28,54)	108,70 (20,23)	104,72 (25,32)
Edad en el diagnóstico (meses)	-	14,85 (29,41)	25,44 (34,97)	20,35 (37,55)	10,03 (24,39)
Edad en el tx (meses)	-	36,68 (35,23)	66,12 (27,77)	32,60 (42,41)	29,96 (41,10)
Tiempo en lista de espera (meses)	-	2,72 (3,30)	7,00 (4,69)	2,69 (1,96)	1,30 (1,55)
Nº de trasplantes	-	1,15 (0,46)	1,25 (0,71)	1,00 (0,00)	1,17 (0,47)
Tipo de donante					
Cadáver	-	95,74%	87,50%	100%	96,55%
Vivo (madre)	-	4,26 %	12,50%	0%	3,45%
Rechazo al tx					
No	-	70,21%	75,00%	80,00%	65,52%
Sí	-	29,79%	25,00%	20,00%	34,48%
Estado de salud					
Estable	-	95,74%	87,50%	90,00%	100%
En lista p/ tx	-	4,26%	12,50%	10,00%	0%
Escolaridad					
Esperada	100%	85,11%	87,50%	80,00%	86,21%
Retrasada (-2)	0%	12,76%	12,50%	10%	13,79%
Bastante retrasada	0%	2,13%	0%	10%	0%
Edad padre (años)	39,90 (4,82)	42,22 (5,45)	41,87 (5,87)	40,70 (5,83)	42,86 (5,62)
Edad madre (años)	38,08 (5,11)	39,06 (4,19)	38,75 (4,59)	39,00 (4,88)	39,18 (3,97)
Estudios padre					
No tiene	-	-	-	-	-
Primarios	20,34%	14,89%	12,50%	10,00%	17,23%
Secundarios	22,03%	31,91%	62,50%	50,00%	27,59%
Bachiller	33,90%	21,28%	12,50%	20,00%	27,59%
Superior	27,73%	23,40%	12,50%	20,00%	27,59%
Estudios madre					
No tiene	1,96%	-	-	-	-
Primarios	25,49%	19,14%	25,00%	20,00%	17,24%
Secundarios	23,53%	25,53%	12,50%	30,00%	27,59%
Bachiller	33,33%	27,66%	50,00%	40,00%	17,24%
Superior	15,69%	27,66%	12,50%	10,00%	37,93%
Nº de hermanos	1,20 (0,72)	0,94 (0,73)	1,37 (1,30)	0,90 (0,32)	0,88 (0,60)
Inmigrante					
No	95,45%	93,62%	75,00%	100%	96,55%
Sí	4,54%	6,38%	25,00%	0%	3,45%

Nota: Sps = sin problemas de salud; Tx = trasplantado

### 6.1.2 Diseño y Procedimientos

Estudio *ex post facto* con un grupo cuasi control (Montero y León, 2005): niños trasplantados de órganos sólidos (riñón, hígado y corazón) X niños sin problemas de salud

Para cada participante y para cada grupo fueron examinadas la presencia de indicadores evolutivos y emocionales, la competencia social y la presencia de problemas de problemas conductuales/emocionales.

Con los pacientes trasplantados de órganos, los datos fueron recogidos en los días de consultas externas de los equipos contactados. Después de la aceptación por parte de los jefes de los equipos de trasplante pediátrico en colaborar con el estudio, la investigadora pasó a estar presente en los días de las consultas de pacientes trasplantados. En el equipo de Nefrología Pediátrica (Hospital Gregorio Marañón), la investigadora participó durante cinco semanas de las consultas médicas de revisión de los pacientes trasplantados, momento en el cual el médico y la investigadora les invitaban a participar del estudio y ya quedaban una cita para la entrevista (para la misma fecha de la siguiente consulta médica de revisión). La recogida de datos se llevó a cabo entre los meses de febrero y junio de 2004. En el equipo Cardiología Pediátrica (Hospital Gregorio Marañón) la investigadora también realizaba las entrevistas en el mismo día de la consulta médica, pero sin cita previa. El paciente y sus responsables eran invitados a participar por el médico o la enfermera a la primera hora de la mañana, y la entrevista para el estudio se realizaba antes o después de la consulta de revisión médica. El trabajo se realizó entre los meses de marzo y julio de 2004. En el equipo de Hepatología Pediátrica (Hospital La Paz), la investigadora entrevistaba a los pacientes sin cita previa. Los médicos invitaban al paciente y su responsable durante la consulta

de revisión. Inmediatamente después el paciente seguía para el despacho donde se encontraba la investigadora para la realización de la entrevista. Todos los datos fueron recogidos entre los meses de marzo y julio de 2004. En el equipo de Gastroenterología Pediátrica (Hospital Doce de Octubre), el procedimiento fue el mismo que en el Hospital La Paz: los médicos invitaban a los pacientes a participar del estudio, y a continuación ellos y su padre/madre o tutor seguían para el despacho dónde se encontraba la investigadora. La recogida de los datos se llevó a cabo entre los meses de noviembre de 2004 y enero de 2005. Los procedimientos para la recogida de los datos fueron sugeridos por los equipos para que se adaptasen mejor a la rutina existente. Todas las familias invitadas aceptaron participar del estudio. El tiempo utilizado para la recogida de los datos fue bastante variable, entre 30 minutos y una hora. Todas las entrevistas fueron realizadas por la misma persona, o sea, la investigadora responsable de la tesis. Con la aceptación por parte del paciente y de su padre/madre/tutor en participar del estudio, se les explicaba los objetivos de la investigación y se les proporcionaba el Consentimiento Informado por escrito (Anexo 1). A continuación, la investigadora hacía las preguntas correspondientes a los datos sociodemográficos (Anexo 2) e historia clínica del paciente (Anexo 3). Posteriormente, se aplicaba el *Child Behavior Checklist* (Anexo 4) a los padres del niño. En la mayor parte de los casos, los padres/madres preferían que la investigadora se les hiciese las preguntas, pero en otros los padre/madres contestaban a los instrumentos solos. Al final, se le pedía el dibujo de la figura humana al niño (Anexo 5).

Con el grupo de niños sin problemas de salud, el procedimiento para la recogida de datos fue distinto. Inicialmente, la investigadora contactó con la Dirección del Colegio Francisco de Goya, colegio público de la Comunidad de Madrid. Con la aceptación del proyecto por parte de la Dirección, fue enviada una carta a todos los

padres/madres/tutores de niños entre 5 y 12 años y 11 meses (200 cartas), explicándoles los objetivos e invitándoles a participar del estudio. 97 familias aceptaron participar del estudio inicialmente. La recogida de datos con los niños (aplicación del Dibujo de la Figura Humana) se llevó a cabo en la propia escuela. Los participantes fueron divididos en seis grupos, de acuerdo con sus edades. La aplicación en grupo del DFH tardó en aproximadamente 30 minutos, y los niños que lo hicieron rápidamente eran solicitados a hacer dibujos libres para ocuparse mientras los demás seguían realizando la tarea. Al final de la aplicación del DFH, fue enviado a través de los niños los instrumentos a que sus padres deberían contestar (Informaciones sobre datos socio-demográficos y familiares, *Child Behavior Checklist*). Las familias fueron orientadas a devolver los instrumentos rellenados en la secretaría de la escuela. Finalmente, 88 familias participaron del estudio.

Dos psicólogos entrenados especialmente para el estudio evaluaron los dibujos de acuerdo con los indicadores evolutivos y emocionales de Koppitz (1973), y otras categorías formuladas por la propia investigadora. Fue calculado el índice de concordancia entre los dos evaluadores a través del índice *kappa*. Una vez recogidos los datos fueron tabulados en el paquete estadístico SPSS para Windows versión 11.5 con el que se realizaron los análisis.

### **6.1.3 Instrumentos**

#### **A) Consentimiento Informado:**

Contiene de manera resumida los objetivos de la investigación y cuestiones éticas referentes al estudio como confidencialidad de los datos, participación voluntaria, y posibilidad de futuras publicaciones con los datos recogidos. Asimismo, pone en

conocimiento los nombres y formas de contacto con los investigadores. El documento era firmado por el investigador y por el responsable por el paciente, en dos copias. En el Anexo 1<sup>a</sup> se presenta el Consentimiento Informado dado a los padres de los pacientes trasplantados, y en el anexo 1b está el Consentimiento informado que fue dado a los padres de los niños sin problemas de salud.

#### B) Datos Sociodemográficos

Recoge un conjunto de informaciones relevantes sobre los datos demográficos del paciente y de la familia (profesión de los padres, escolaridad, hermanos), del desarrollo del niño (datos sobre nacimiento, crecimiento, informaciones escolares) y situaciones adversas de la familia (inmigración, muerte de uno de los padres, adopción, etc.). Se puede ver el instrumento en el Anexo 2.

#### C) Datos Clínicos sobre la Enfermedad y el Trasplante de órganos

Acumula informaciones sobre la enfermedad del paciente previa al trasplante (diagnóstico, edad en el diagnóstico, gravedad), y sobre el trasplante (edad del paciente en el trasplante, tiempo de trasplante, posibles complicaciones, etc.). Se encuentra en el Anexo 3.

#### D) Child Behavior Checklist (Achenbach y Rescorla, 2001)

El CBCL/6-18 es el instrumento revisado del CBCL/4-18 (Achenbach, 1991; Achenbach y Edelbrock, 1983), que fue traducido para el castellano por la Unitat d'Epidemiologia i de Diagnòstic en Psicopatologia del Desenvolupament de la Universidad Autónoma de Barcelona. El instrumento debe ser completado por los padres u otras personas que conozcan bien al niño/adolescente, y evalúa problemas

conductuales y competencia social en niños y adolescentes entre 6 y 18 años de edad, aunque según los propios autores el instrumento también puede ser aplicado a niños de 5 años de edad.

La escala de competencia social es compuesta por 16 ítems que describen las competencias del niño en tres subescalas: funcionamiento escolar, actividades, y relaciones sociales. La escala de problemas del CBCL contiene 113 ítems con preguntas sobre problemas que pueden ocurrir con el niño/adolescente, divididos en 9 factores – ansiedad/depresión, aislamiento/depresión, trastornos somáticos, problemas sociales, problemas de pensamiento, problemas de atención, conducta desafiante, conducta agresiva y otros problemas - en tres puntuaciones globales: internalización (suma de ansiedad/depresión, aislamiento/depresión y Trastornos somáticos), externalización (suma de conducta desafiante y conducta agresiva), y problemas totales. Altas puntuaciones en competencia y bajas puntuaciones en problemas sugieren mejor ajuste psicosocial.

Los autores crearon puntos de corte para la población estadounidense, en que el paciente puede ser clasificado en el rango normal, limítrofe o clínico. El instrumento original, aplicado en una muestra de 4994 sujetos en Estados Unidos, fueron encontrados índices de fiabilidad de:  $\alpha = 0,94$  para la escala de problemas total,  $\alpha = 0,91$  para la subescala de internalización;  $\alpha = 0,92$  para la subescala de externalización y  $\alpha = 0,90$  para competencia social.

En la presente investigación, la fiabilidad del instrumento y de las subescalas es bastante satisfactoria, aunque más baja que la escala original (escala de problemas total  $\alpha = 0,904$ ; subescala de internalización  $\alpha = 0,775$ ; subescala de externalización  $\alpha = 0,790$ ; competencia social  $\alpha = 0,601$ ).



#### D) Dibujo de la Figura Humana (Koppitz, 1973)

Examina los aspectos evolutivos del dibujo, la posible presencia de indicadores emocionales en los pacientes y otras categorías. Todos los niños y niñas fueron solicitados a dibujar a “una persona con el cuerpo entero”, utilizando un lápiz y una hoja de papel en blanco. Se observó las conductas de los participantes mediante la solicitud y algún dato relevante. Después del término del dibujo, se hizo la entrevista sobre la Figura Humana en que se preguntaba a los pacientes el sexo de la figura, edad, qué estaba haciendo, cómo se sentía. A partir del dibujo de los niños, fueron creadas categorías extras para evaluación del dibujo.

Dos jueces entrenados evaluaron el DFH y se calculó el índice *kappa* basado en un 30% de los dibujos. El índice fue de 0,93 (para las categorías evolutivas) y 0,86 (para los indicadores emocionales), con índice general de 0,95, considerado bastante satisfactorio. El guión de la entrevista sobre la Figura Humana está en el Anexo 5.

Con relación al desarrollo del niño y el uso del DFH, Koppitz (1973) creó, a partir del sistema de evaluación de Goodenough-Harris (1950) y de su propia experiencia clínica, una serie de 30 indicadores evolutivos del DFH de niños entre 5 y 12 años, que se relacionan con la edad y maduración del sujeto. El examinador debe examinar la presencia o ausencia de tales indicadores, que en total son 30. Hutz y Bandeira (2000) verificaron problemas con tres indicadores (nº 27, 28 y 29), ya que son categorías que están relacionadas una a la otra y que perjudica el análisis del total de indicadores evolutivos. En la categoría 27 el examinador debería evaluar la presencia de ninguna o una pieza de ropa, la 28 debería examinar la presencia de dos o tres piezas de ropa y la 29, cuatro o más piezas de ropa. Esos mismos autores han sugerido, para fines de investigación, cambiar las tres categorías por otra llamada “una o más piezas de ropa”,

evitando problemas para el análisis. Utilizamos aquí el sistema propuesto por Koppitz (1973) con los cambios sugeridos por Hutz y Bandeira (2000).

El sistema desarrollado por Koppitz (1973) para examinar la presencia de indicadores emocionales en los dibujos de la figura humana de niños ha sido uno de los abordajes más utilizados de los últimos años que han utilizado esta técnica (Cox y cols., 2001; Cox y Catte, 2000; Catte y Cox, 1999; Fuller, Vance y Awadh, 1997; Palmer y cols., 2000; Rae y Hyland, 2001). De acuerdo con Koppitz (1966), las distorsiones en la figura humana son consideradas como indicativos de problemas emocionales en el niño. La autora recogió 1856 dibujos de figuras humanas de niños norteamericanos.

Koppitz investigó las características que consideraba tener un significado clínico. Tres criterios fueron aplicados para ser utilizados como un indicador. Primero, la característica tenía que ser no usual y ocurrir con poca frecuencia (menos de 15%) en los dibujos humanos de niños normales. Segundo lugar, no debería estar relacionado con la edad y maduración. Tercer lugar, debería haber una validez clínica, o sea, debería ser capaz de distinguir entre el dibujo de niño con o sin problemas emocionales. Para ganar soporte empírico para el test, Koppitz estudió 76 niños entre 5-12 años que fueron evaluados por sus profesores como bien ajustados. Sus dibujos de figuras humanas fueron comparados con 76 niños que necesitaron ayuda clínica. Entre los niños normales, 95% de los dibujos no tenían indicadores emocionales y 5% dibujaron 2 indicadores. En el grupo clínico, 75% dibujaron dos o más indicadores emocionales. Así, el sistema de Koppitz pareció tener alguna validez externa para discriminar entre los dibujos de figuras humanas en grupos de niños normales o con disturbios emocionales.

Koppitz enfatizó que solamente un indicador emocional no es importante; lo que importa es el número total de características que el niño emocionalmente perturbado

muestra en sus dibujos. La autora también comparó la frecuencia de particulares en grupos y subgrupos. Los ítems más incluidos en general por niños agresivos, por ejemplo, fueron miembros asimétricos, brazos largos, manos grandes o sin manos, en cuanto niños depresivos en general omitían la boca. Sin embargo, Koppitz no explicó los motivos por los cuales esos niños omitían o dibujaban de manera extraña esas características. La autora ha constatado la existencia de 30 indicadores emocionales,

Según Koppitz (1966) y Catte y Cox (1999), ese sistema de evaluación tiene validez externa para discriminar entre los dibujos de figuras humanas de niños normales y de niños con disturbios emocionales. Catte y Cox (1999) llevaron a cabo una investigación que ha examinado la presencia de indicadores emocionales en los DFH de niños con dificultades emocionales o de conducta que frecuentaban escuela especial y de niños sin esos problemas en Inglaterra. Los resultados evidenciaron que el método propuesto por Koppitz es capaz de discriminar grupos clínicos de grupos no-clínicos con relación a sus dificultades emocionales o de conducta. Rae y Hyland (2001), por su parte, investigaron los frecuentes errores en la evaluación del dibujo de la figura humana, a partir del método de Koppitz, de cuatro jueces que han analizado los DFH de forma independiente. Los autores encontraron muy pocos errores en las puntuaciones del dibujo de la figura humana evaluado a partir de este método. Para Thomas y Jolley (1998), uno de los aspectos más importantes del DFH es la inclusión u omisión de una característica importante, o su exageración o minimización con respecto al resto de la figura. Igualmente, la inclusión de características que no aparecen normalmente en los DFH (por ejemplo, la presencia de genitales), llama la atención. Entretanto, un problema serio en los abordajes de Koppitz y también en el de Machover (1949) es la falta de justificación independiente de que el hecho de pedir a un paciente que dibuje a una persona resulte en una figura que está directamente reflejada su imagen corporal o

autoconcepto. Esa es una presunción, basada en la psicoanálisis, de que todas nuestras acciones están influenciadas por el poder de los procesos inconscientes.

El DFH ha sido un instrumento utilizado con niños y adolescentes enfermos crónicos (Freire, Cariola y Pimentel, 2003; Maldonado y cols., 2001; Sturner y cols., 1980) y también con trasplantados (Adebäck, Nemeth y Fishler, 2003; Gritti di Sarno y cols., 2001), mostrando ser bastante útil a la hora de identificar pacientes con problemas emocionales.

Las respuestas a la entrevista sobre el DFH fueron sometidas a análisis de contenido cuantitativa (Hayes, 2004; Laville y Dionne, 1999). Inicialmente se hizo una lectura general de las respuestas para definir las categorías de cada pregunta. A continuación, se examinó las respuestas de cada participante, que fueron clasificadas de acuerdo con las categorías establecidas, y fue calculado el porcentaje y chi-cuadrado.

#### **6.1.4 Plan de análisis**

Inicialmente se realizó un análisis descriptivo y comparativo de la muestra de niños trasplantados y niños sin problemas de salud, a través del análisis de frecuencias, chi-cuadrado, medias y comparación de medias con respecto a las variables psicológicas. Simultáneamente, se llevó a cabo un análisis exploratorio y comparativo de las variables psicológicas en los subgrupos formados, atendiendo al tipo de trasplante y al género. Además, se realizó un análisis de regresión logística para verificar si existían indicadores emocionales que discriminasen a los grupos de niños trasplantados y sin problemas de salud (estudio 1). A continuación se realizó un Análisis de Correlación bivariada para examinar las correlaciones existentes entre las distintas variables psicológicas. El Análisis Discriminante fue utilizado para detectar qué variables podrían

caracterizar la pertenencia de los individuos al grupo de trasplantados de órganos y al grupo de niños sin problemas de salud. Por último, con el fin de verificar qué variables podrían predecir los resultados psicológicos de los niños trasplantados, se realizó una serie de análisis de varianza y análisis de regresión jerárquica.

## **6.2 Resultados**

### **6.2.1 Análisis Descriptivo y Comparativo de los Grupos de Niños Trasplantados y Niños sin problemas de salud.**

#### **6.2.1.1 Child Behavior Checklist**

El CBCL es un instrumento ampliamente utilizado para evaluar problemas emocionales, conductuales y competencia social, y ha sido usado en diversos estudios con muestras clínicas como leucemia, fibrosis quística, artritis, grupos con varias enfermedades distintas e incluso trasplantes (DeBolt y cols., 1995; Douglas, Hulson y Trompeter, 1998; Harris, Canning y Kelleher, 1996; Spurkland, Bjorbaek y Hagemo, 2001; Törnquist y cols.1999). Aunque no haya sido desarrollado para ser utilizado con muestras de niños enfermos, el CBCL se ha convertido en el instrumento estándar con esa población ya que es el más utilizado, es de fácil administración, tiene soporte empírico y normas de evaluación (Spurkland, Bjorbaek y Hagemo, 2001).

En el análisis de comparación de medias del instrumento CBCL (ver Tabla 4 y gráfico 1) se observa que por general los niños transplantados presentaron puntuaciones más bajas que los niños sin problemas de salud en competencia social y sus subescalas y más altas en la escala de problemas y en sus subescalas que los niños sin problemas de salud. Las diferencias se mostraron estadísticamente significativa en: escala de competencia social ( $t = -2.332$ ;  $p < .05$ ), en las subescalas Escuela ( $t = -2.993$ ;  $p < .01$ ), en la escala de problemas ( $t = 1.912$ ;  $p < .05$ ), en las subescalas problemas de externalización ( $t = 2.798$ ;  $p < .01$ ), ansiedad/depresión ( $t = 2.880$ ;  $p < .01$ ), problemas de pensamiento ( $t = 2.961$ ;  $p < .01$ ), conducta desafiante ( $t = 2.077$ ;  $p < .05$ ) y conducta agresiva ( $p < .01$ ). En el

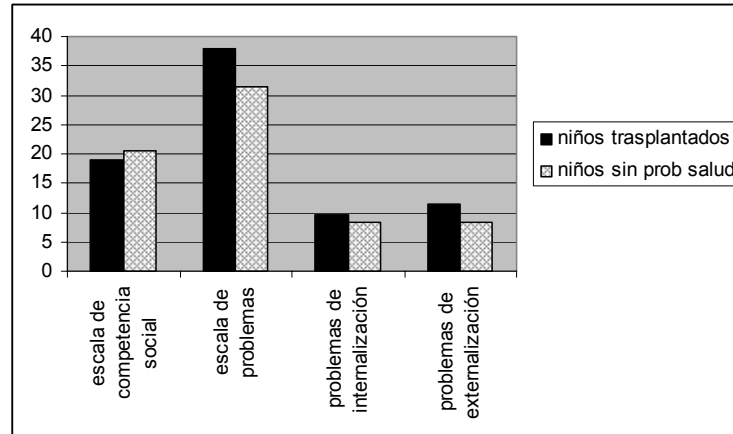
gráfico 1 se puede comparar las medias en la escala de competencia social, escala de problemas, problemas de internalización y problemas de externalización para cada grupo

Tabla 4: Medias, desviación típica, comparación de medias (*t test*) y nivel de significación de los resultados del CBCL de los grupos de niños trasplantados y niños sin problemas de salud

Child Behavior Checklist	Media (SD) general	Niños Tx Media (SD)	Niños sps Media (SD)	T test	p
<b>Competencia social total</b>	19.89 (3.91)	18.88 (3.77)	20.61 (3.88)	-2.332	<b>.022</b>
Actividades	8.31 (2.38)	7.94 (2.24)	8.58 (2.46)	-1.414	.160
Social	6.69 (2.02)	6.37 (2.07)	6.92 (1.96)	-1.413	.161
Escuela	4.88 (.95)	4.57 (1.01)	5.11 (.85)	-2.993	<b>.003</b>
<b>Escala de Problemas Total</b>	34.25 (17.46)	37.89 (12.36)	31.41 (20.23)	1.912	<b>.050</b>
<b>Prob. de Internalización</b>	8.95 (6.07)	9.72 (4.85)	8.38 (6.83)	1.132	.260
Ansiedad / depresión	5.01 (3.45)	6.09 (3.38)	4.22 (3.30)	2.880	<b>.005</b>
Aislamiento / depresión	2.15 (2.24)	2.17 (1.91)	2.13 (2.47)	.107	.915
Trastornos somáticos	1.80 (1.89)	1.46 (1.47)	2.07 (2.13)	-1.633	.099
<b>Prob. de Externalización</b>	9.55 (5.88)	11.33 (5.68)	8.21 (5.71)	2.798	<b>.006</b>
Conducta desafiante	2.50 (2.00)	2.96 (1.91)	2.16 (2.01)	2.077	<b>.040</b>
Conducta agresiva	7.01 (4.61)	8.37 (4.81)	6.00 (4.21)	2.720	<b>.008</b>
<b>Otras subescalas</b>					
Problemas sociales	3.27 (2.59)	3.41 (1.92)	3.16 (3.01)	.497	.620
Problemas de pensamiento	2.71 (2.54)	3.52 (2.71)	2.11 (2.25)	2.961	<b>.004</b>
Problemas de atención	4.99 (3.30)	5.09 (2.74)	4.92 (3.68)	.259	.796
Otros problemas	4.65 (2.81)	4.83 (2.70)	4.52 (2.91)	.547	.585

Nota: SPS = sin problemas de salud; Tx = trasplantado

Gráfico 1: Medias de la Escala de Competencia Social, Escala de Problemas, Problemas de Internalización y Problemas de Externalización de los niños trasplantados y niños sin problemas de salud.



En los análisis referentes a los tres subgrupos de niños trasplantados (riñón, corazón e hígado), se verificó diferencias significativas en la subescala Escuela de Competencia Social ( $F=3.625$ ,  $p<.05$ ) y en la subescala problemas sociales ( $F=3.278$ ,  $p<.05$ ). Los niños trasplantados de riñón presentaron funcionamiento escolar que los niños trasplantados de corazón o hígado, y los niños trasplantados hepáticos presentaron menos problemas sociales que los trasplantados de riñón y corazón (ver Tabla 5).



Tabla 5: Comparación de medias (ANOVA) y nivel de significación de las diferencias entre niños trasplantados de distintos tipos de órganos (riñón, corazón e hígado) y los resultados del CBCL:

Child Behavior Checklist	Tx renal	Tx cardíaco	Tx hepático	ANOVA	p
<b>Competencia social total</b>	18.01 (4.03)	19.01 (3.12)	19.05 (4.01)	.215	.808
Actividades	7.12 (2.96)	8.30 (2.00)	7.94 (2.15)	.620	.542
Social	6.81 (1.61)	6.31 (1.47)	6.35 (2.38)	.163	.849
Escuela	3.56 (1.52)	4.40 (1.35)	4.77 (.90)	3.625	<b>.035</b>
<b>Escala de Problemas Total</b>	43.00 (15.38)	37.80 (14.50)	36.69 (10.91)	.726	.490
<b>Prob. de Internalización</b>	11.00 (4.36)	7.40 (2.32)	10.21 (5.43)	1.572	.219
Ansiedad / depresión	6.00 (4.40)	4.80 (2.35)	6.55 (3.42)	.998	.377
Aislamiento / depresión	2.57 (1.51)	1.50 (1.65)	2.31 (2.07)	.840	.439
Trastornos somáticos	2.43 (1.72)	1.10 (1.10)	1.34 (1.47)	1.989	.149
<b>Prob. de Externalización</b>	12.57 (8.28)	10.90 (6.45)	11,17 (4.83)	.200	.820
Conducta desafiante	3.71 (1.89)	3.40 (2.41)	2.62 (1.70)	1.287	.287
Conducta Agresiva	8.86 (7.08)	7.50 (4.70)	8.55 (4.36)	.213	.209
<b>Otras subescalas</b>					
Problemas sociales	4.57 (2.15)	4.10 (1.85)	2.90 (1.74)	3.278	<b>.047</b>
Problemas de pensamiento	3.86 (3.24)	3.30 (2.71)	3.52 (2.68)	.083	.920
Problemas de atención	5.43 (2.22)	6.20 (3.19)	4.62 (2.65)	1.319	.2781
Otros problemas	5.57 (3.10)	5.90 (3.21)	4.28 (2.34)	1.709	.193

Nota: SPS = sin problemas de salud; Tx = trasplantado

Al separarse los niños de acuerdo con sus edades, se observa que las diferencias en los resultados del CBCL entre los grupos de niños trasplantados y niños sin problemas de salud están en las edades 84-107 meses y 108-131 meses (ver Tabla 6). Los niños trasplantados con edades entre 84-107 meses presentaron más ansiedad/depresión ( $t=2.160$ ,  $p<.05$ ) y problemas de pensamiento ( $t=2.606$ ,  $p<.01$ ) de manera significativa en comparación al grupo de niños sin problemas de salud. Los niños trasplantados con edades entre 108-131 meses, en cambio, presentaron peor funcionamiento en la subescala escuela de competencia social ( $t=-2.845$ ,  $p<.01$ ) y más problemas de externalización ( $t=2.258$ ,  $p<.05$ ) y conducta agresiva ( $t=2.680$ ,  $p<.01$ ).

Tabla 6: Media y Comparación de medias (t test) de los resultados del CBCL de los niños trasplantados de órganos y niños sin problemas de salud dividido por grupos de edades:

Child Behavior Checklist	60-83 meses de edad			84-107 meses de edad			108-131 meses de edad			132-155 meses de edad		
	Tx	SPS	t	Tx	SPS	t	Tx	SPS	t	Tx	SPS	t
<b>Competencia social total</b>	17.89 (3.17)	19.66 (2.96)	-1.251	19.45 (4.27)	19.76 (2.99)	-.229	19.58 (3.39)	21.49 (4.21)	-1.484	17.53 (4.27)	21.06 (4.79)	-1.938
Actividades	7.54 (2.04)	8.18 (2.40)	-.610	8.12 (2.15)	7.65 (2.81)	.648	7.80 (2.38)	9.09 (2.74)	-1.506	7.95 (2.59)	9.23 (2.60)	-1.249
Social	5.58 (2.00)	6.23 (2.13)	-.665	6.86 (2.27)	7.06 (1.70)	-.269	7.18 (1.71)	7.12 (2.00)	.109	5.44 (2.04)	7.00 (2.15)	-1.870
Escuela	4.77 (.65)	5.26 (.40)	-2.016	4.46 (1.38)	5.05 (.45)	-1.645	4.59 (.83)	5.28 (.64)	<b>-2.845**</b>	4.14 (1.68)	4.82 (1.46)	-1.108
<b>Escala de Problemas Total</b>	36.88 (9.99)	32.50 (19.93)	.564	36.67 (15.00)	27.87 (16.28)	1.444	38.75 (12.40)	33.19 (18.91)	1.019	37.77 (12.15)	31.77 (27.45)	.665
<b>Prob. de Internalización</b>	9.63 (4.07)	7.60 (5.74)	.841	8.42 (4.60)	6.31 (4.76)	1.174	9.81 (5.20)	9.81 (7.28)	.001	10.55 (5.56)	9.14 (8.63)	.466
Ansiedad / depresión	6.00 (3.66)	4.00 (2.97)	1.315	5.33 (3.02)	3.13 (2.39)	<b>2.160*</b>	6.06 (3.30)	4.86 (3.57)	1.052	6.55 (4.18)	4.67 (3.94)	1.171
Aislamiento / depresión	2.00 (2.07)	1.73 (1.68)	.317	1.92 (1.44)	1.56 (1.82)	.554	2.50 (2.37)	2.67 (2.67)	-.197	2.09 (1.58)	2.27 (3.22)	-.166
Trastornos somáticos	1.63 (.74)	1.70 (2.54)	-.080	1.17 (1.59)	1.63 (1.45)	-.794	1.25 (1.48)	2.29 (2.03)	-1.720	1.91 (1.70)	2.50 (2.65)	-.641
<b>Prob. de Externalización</b>	12.25 (4.13)	9.36 (6.30)	1.127	11.42 (7.19)	8.33 (5.27)	1.286	11.81 (5.52)	7.57 (5.76)	<b>2.258*</b>	9.64 (5.20)	8.14 (6.09)	.648
Conducta desafiante	3.00 (1.31)	2.09 (1.87)	1.178	3.00 (1.65)	2.25 (1.95)	1.074	2.81 (2.32)	2.29 (2.33)	.684	3.18 (2.04)	1.93 (1.86)	1.603
Conducta agresiva	9.25 (3.06)	7.27 (4.86)	1.010	8.42 (6.10)	5.93 (3.83)	1.294	9.00 (4.47)	5.29 (3.94)	<b>2.680**</b>	6.45 (4.74)	6.13 (4.66)	.172
<b>Otras subescalas</b>												
Problemas sociales	2.63 (1.41)	3.00 (3.46)	-.288	3.50 (2.91)	2.13 (2.06)	1.428	3.69 (1.62)	3.71 (2.63)	-.036	3.27 (1.35)	3.53 (3.87)	-.213
Problemas de pensamiento	3.38 (3.11)	2.27 (2.53)	.851	3.75 (2.49)	1.69 (1.70)	<b>2.606*</b>	3.19 (2.45)	2.05 (1.69)	1.674	3.64 (3.29)	2.53 (3.20)	.857
Problemas de atención	4.25 (1.58)	4.45 (1.86)	-.251	4.83 (3.49)	4.63 (3.32)	.161	5.13 (2.27)	5.29 (3.47)	-.161	6.27 (3.20)	5.07 (5.28)	.670
Otros problemas	4.75 (2.82)	4.55 (2.54)	.166	4.75 (3.08)	3.94 (2.69)	.743	5.13 (2.82)	4.76 (3.05)	.370	4.36 (2.20)	4.85 (3.41)	-.403

\*p<.05; \*\*p<.01. Nota: SPS = sin problemas de salud; Tx = trasplantado

Considerando de manera separada los niños y niñas participantes del estudio y comparándoles con relación al a que pertenecen, los resultados son distintos como muestra la Tabla 7 y el gráfico 2. Como es posible observar, los niños trasplantados presentaron peor competencia social que el grupo de niños sin problemas de salud de manera significativa ( $t=-2.244$ ;  $p<.05$ ). Las diferencias de puntuaciones en las demás subescalas y en la Escala de Problemas no fue significativa, a pesar de que el grupo de trasplantado demostró puntuaciones más altas indicando más problemas. Con la subescala Trastornos Somáticos pasó lo contrario: los niños sin problemas de salud puntuaron más que los niños trasplantados de manera significativa ( $t=-.2258$ ;  $p<.05$ ). En lo que se refiere a las niñas, el grupo de trasplantadas presentó peor Competencia Social de manera significativa con relación a las niñas sin problemas crónicos de salud, ( $t=-2.967$ ;  $p<.01$ ) y en la subescala Escuela ( $t=-2.387$ ;  $p<.05$ ). Además, las niñas trasplantadas demostraron peor ajustamiento de manera significativa en la Escala de Problemas ( $t=2.328$ ;  $p<.05$ ), problemas de internalización ( $t=2.344$ ;  $p<.05$ ), ansiedad/depresión ( $t=2.620$ ;  $p<.01$ ), y conducta agresiva ( $t=2.104$ ;  $p<.05$ ).

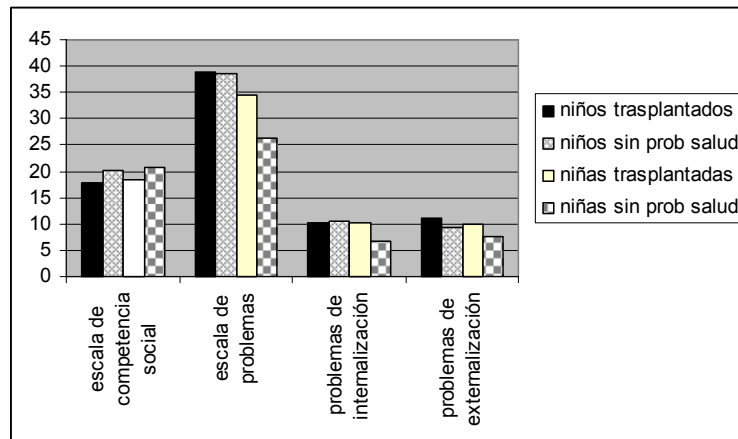
Tabla 7: Medias, desviación típica, comparación de medias (*t test*) y nivel de significación de los resultados del CBCL de los grupos de niños trasplantados y niños sin problemas de salud según el género:

	Niños Tx Media (SD)	Niños sps Media (SD)	T test	Niñas Tx Media (SD)	Niñas sps Media (SD)	T test
<b>Competencia social total</b>	17.95 (3.86)	20.27 (4.30)	<b>-2.244*</b>	18.39 (3.60)	20.87 (3.70)	<b>-2.967**</b>
Actividades	7.60 (2.37)	8.82 (2.35)	-1.811	8.36 (2.21)	8.32 (2.54)	.074
Social	6.41 (1.70)	6.58 (2.27)	-.291	6.32 (2.34)	7.27 (1.63)	-1.848
Escuela	4.40 (1.03)	4.88 (1.07)	-1.580	4.80 (.97)	5.28 (.58)	<b>-2.387*</b>
<b>Escala de Problemas Total</b>	38.91 (13.59)	38.58 (21.37)	.071	34.47 (12.45)	26.27 (18.09)	<b>2.328*</b>
<b>Problemas de Internalización</b>	10.21 (5.58)	10.52 (6.94)	-.190	10.09 (5.81)	6.77 (6.41)	<b>2.344*</b>
Ansiedad / depresión	5.73 (3.45)	5.18 (3.21)	.639	5.73 (3.85)	3.53 (3.30)	<b>2.620**</b>
Aislamiento / depresión	3.06 (2.61)	2.71 (2.46)	.530	2.49 (2.19)	1.75 (2.50)	1.375
Trastornos somáticos	1.42 (1.11)	2.48 (2.39)	<b>-2.258*</b>	1.87 (2.02)	1.68 (1.64)	.433
<b>Problemas de Externalización</b>	11.16 (6.40)	9.22 (6.01)	1.188	9.98 (5.94)	7.65 (5.61)	<b>1.720</b>
Conducta desafiante	3.25 (2.03)	2.32 (1.76)	1.873	2.36 (1.81)	2.19 (2.42)	.348
Conducta agresiva	8.00 (5.26)	6.81 (4.80)	.903	7.62 (4.91)	5.44 (3.81)	<b>2.104*</b>
<b>Otras subescalas</b>						
Problemas sociales	3.42 (2.12)	4.30 (3.65)	-1.157	2.98 (1.91)	2.34 (2.12)	1.370
Problemas de pensamiento	3.70 (2.69)	2.54 (2.50)	1.736	2.69 (2.04)	1.84 (2.06)	1.781
Problemas de atención	6.06 (2.95)	5.93 (4.12)	.146	4.47 (2.90)	4.22 (3.21)	.354
Otros problemas	4.73 (2.60)	4.71 (3.04)	.018	4.27 (2.35)	4.37 (2.89)	-.164

\* $p < .05$ ; \*\* $p < .01$ .

Nota: SPS = sin problemas de salud; Tx = trasplantado

Gráfico 2: Medias de la Escala de Competencia Social, Escala de Problemas, Problemas de Internalización y Problemas de Externalización según el género de los participantes



### 6.2.1.2 Indicadores Evolutivos

Los indicadores evolutivos evalúan el nivel de desarrollo y madurez de niños entre 5 y 12 años de edad. El sistema fue desarrollado por Koppitz (1973) basado en el sistema de evaluación de Goodenough-Harris (1950) y de su experiencia clínica y consta de 30 indicadores. El examinador, al valorar el DFH, debe identificar la presencia o ausencia de tales indicadores. En ese trabajo, se adopta los indicadores evolutivos de Koppitz (1973) con el cambio sugerido por Hutz y Bandeira (2000). El total de indicadores evolutivos, en ese caso, es 28. La descripción detallada de cada indicador evolutivo está en el Anexo 5.

La Tabla 8 muestra las frecuencias de cada indicador evolutivo, el Chi-cuadrado, la media total en la muestra estudiada y la comparación de las medias, contrastando los niños trasplantados de los niños sin problemas de salud. El gráfico 3 muestra las medias de indicadores evolutivos de los niños trasplantados y niños sin problemas de

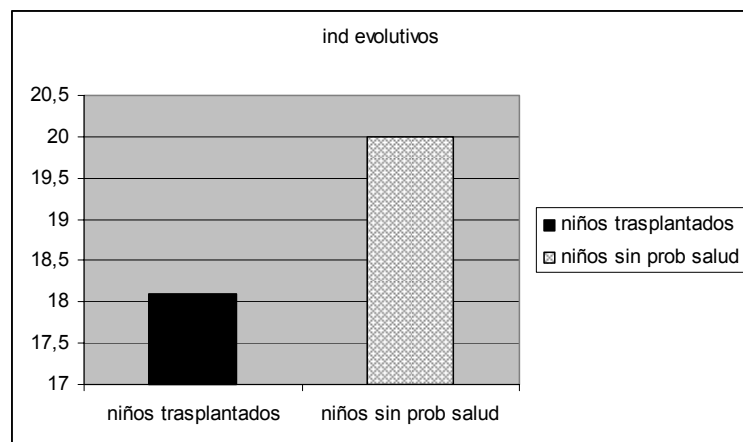
salud. Se observa que los DFH de niños sin problemas de salud presentaron una media significativamente mayor de indicadores evolutivos comparados a los niños trasplantados ( $t=-3.151$ ;  $p<.01$ ), lo que indica que la madurez de los niños trasplantados está perjudicada. Asimismo, se percibe que en varios indicadores evolutivos los niños trasplantados presentaron frecuencias inferiores a los niños sin problemas de salud.

Tabla 8: Frecuencias, Chi-cuadrado y nivel de significación de cada Indicador Evolutivo del DFH, Media y Comparación de medias (*t test*) de los resultados de los niños trasplantados de órganos y niños sin problemas de salud:

Indicador evolutivos	% de niños tx	% niños SPS	X <sup>2</sup>	p
E1. Cabeza	100%	100%	-	-
E2. Ojos	97.83%	100%	1.927	.165
E3. Pupilas	47.83%	61.36%	2.255	.133
E4. Cejas o pestañas o ambas	39.13%	43.18%	.204	.652
E5. Nariz	78.26%	80.68%	.110	.740
E6. Fosas nasales	13.04%	10.23%	.241	.623
E7. Boca	97.83%	100%	1.927	.165
E8. Dos labios	17.39%	28.41%	1.976	.160
E9. Orejas	41.30%	45.45%	.211	.646
E10. Cabello	93.48%	98.86%	3.025	.082
E11. Cuello	76.09%	77.27%	.024	.877
E12. Cuerpo	100%	98.86%	.527	.468
E13. Brazos	95.65%	100%	3.884	.049
E14. Brazos en 2 dimensiones	89.13%	100%	9.936	.002
E15. Brazos apuntando hacia abajo	47.83%	79.54%	14.124	.000
E16. Brazos correctamente unidos al hombro	50.00%	63.63%	2.321	.128
E17. Codo	0%	9.09%	4.447	.035
E18. Manos	82.61%	94.32%	4.728	.030
E19. Dedos	84.78%	93.18%	2.433	.119
E20. Número correcto de dedos	41.30%	51.14%	1.170	.279
E21. Piernas	97.83%	100%	1.927	.165
E22. Piernas en dos dimensiones	84.72%	97.73%	8.079	.004
E23. Rodilla	6.52%	7.95%	.090	.764
E24. Pies	97.83%	96.59%	.159	.690
E25. Pies bidimensionales	91.30%	80.68%	2.579	.108
E26. Cabeza dibujada de perfil	2.17%	6.82%	1.316	.251
E27. Ropa: una prenda o más	67.39%	81.82%	3.536	.060
E28. Buenas proporciones	71.74%	93.18%	11.414	.001
			<b>t test</b>	<b>p</b>
<b>Media de Indicadores evolutivos</b>	18.09 (4.03)	19.99 (2.88)	-3.151	.002

Nota: SPS = sin problemas de salud; Tx = trasplantado

Gráfico 3: Media de Indicadores Evolutivos de los niños trasplantados y niños sin problemas de salud.



Algunos ejemplos de los Indicadores Evolutivos en los DFH en las Figuras 1 y 2:

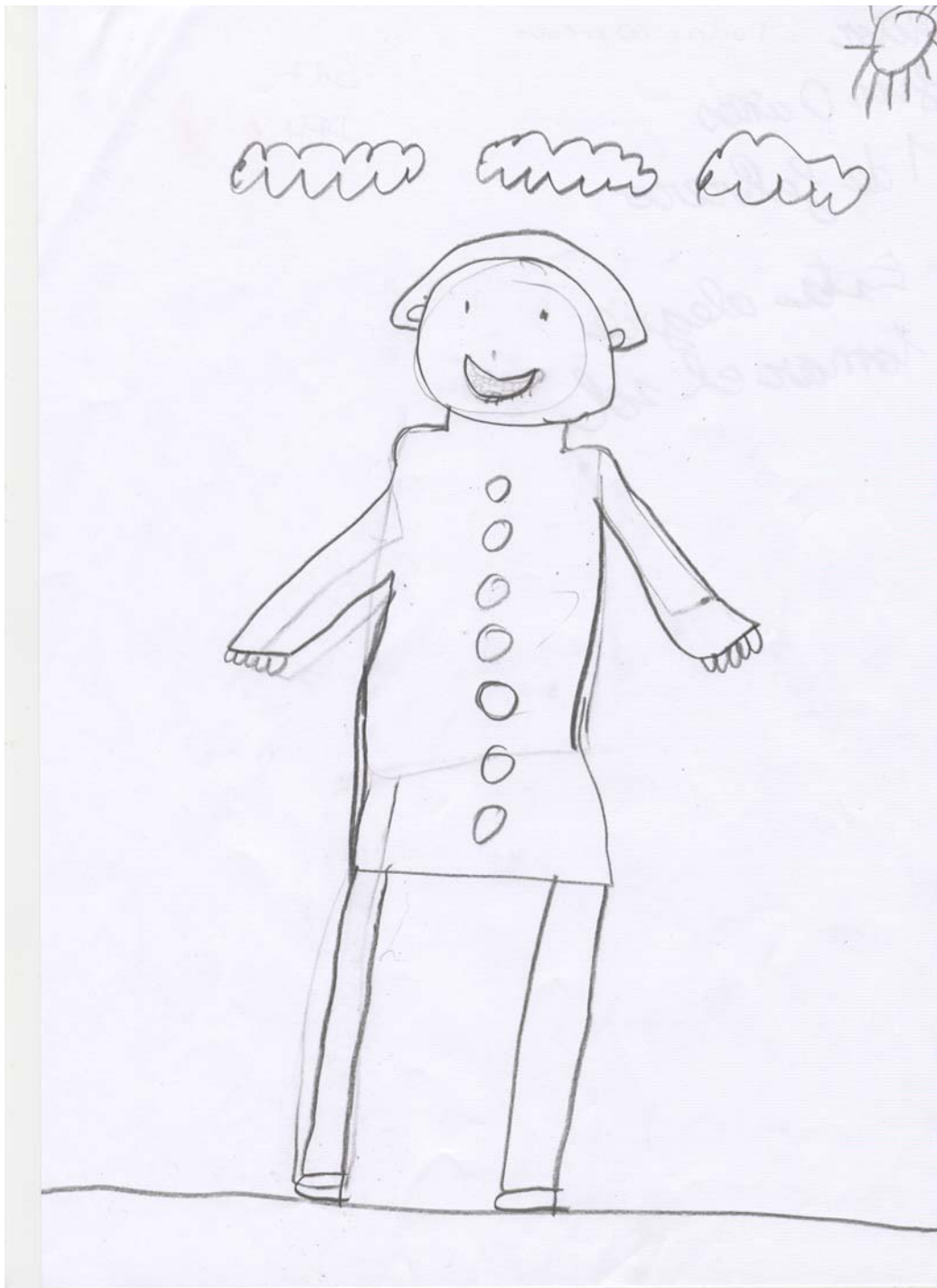


Figura 1: niña trasplantada hepática, 11 años de edad



23 Indicadores Evolutivos: cabeza, ojos, pupilas, cejas, nariz, fosas nasales, boca, cabello, cuello, cuerpo, brazos, brazos en dos dimensiones, brazos apuntando hacia abajo, brazos correctamente unidos al hombro, manos, dedos, número correcto de dedos, piernas, piernas en dos dimensiones, pies, pies en dos dimensiones, ropa: una prenda o más, buenas proporciones.

Figura 2: niño sin problemas de salud, 7 años de edad.



19 Indicadores Evolutivos: cabeza, ojos, nariz, boca, orejas, cabello, cuello, cuerpo, brazos, brazos en dos dimensiones, brazos apuntando hacia abajo, brazos unidos al hombro, manos, dedos, número correcto de dedos, piernas, piernas en dos dimensiones, pies, buenas proporciones.

Al tratarse de indicadores evolutivos, es importante analizarlos divididos por grupos de edades, pues existe mucha diferencia en el desarrollo de un niño de 5 años de edad y otro de 12 años. La muestra total fue dividida en cuatro subgrupos de edad (60-83 meses, 84-107 meses, 108-131 meses y 132-155 meses), siempre comparando los niños trasplantados de órganos de los niños sin problemas de salud, como muestra la Tabla 9 y el gráfico 4.

Cabe señalar que aparecieron diferencias interesantes entre los grupos trasplantado y sin problemas de salud cuando los participantes fueron divididos por grupos de edades. Los resultados de los indicadores evolutivos de los niños más pequeños (60-83 meses) y de los mayores (132-155 meses) revelaron diferencias significativas a favor del grupo sin problemas de salud en la media total de indicadores y en varios indicadores evolutivos. En cambio, pocas diferencias significativas entre los dos grupos aparecieron entre las edades 84-107 y 108-131 meses.

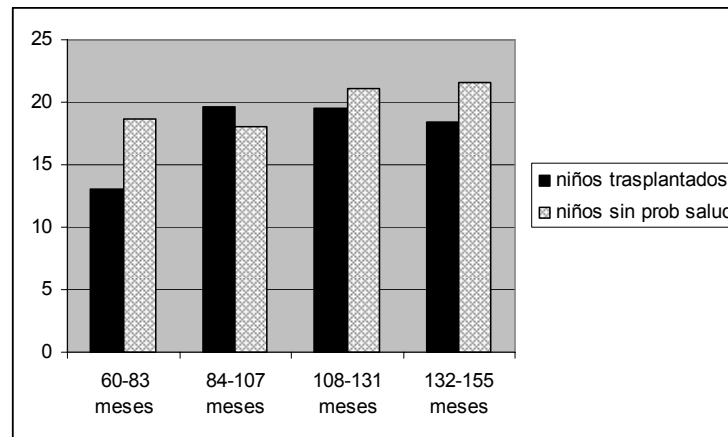
Tabla 9: Frecuencias, Chi-cuadrado y nivel de significación de cada Indicador Evolutivo del DFH, Media y Comparación de medias (t test) de los resultados de los niños trasplantados de órganos y niños sin problemas de salud dividido por grupos de edades:

Indicador evolutivos	60-83 meses de edad			84-107 meses de edad			108-131 meses de edad			132-155 meses de edad		
	Tx	SPS	X <sup>2</sup>	Tx	SPS	X <sup>2</sup>	Tx	SPS	X <sup>2</sup>	Tx	SPS	X <sup>2</sup>
E1. Cabeza	100%	100%	-	100%	100%	-	100%	100%	-	100%	100%	-
E2. Ojos	100%	100%	-	100%	100%	-	93.7%	100%	1.728	100%	100%	-
E3. Pupilas	11.1%	76.9%	<b>9.215**</b>	54.5%	44.0%	.007	62.5%	63.0%	.001	63.6%	69.6%	.120
E4. Cejas o pestañas o ambas	0%	23.1%	2.405	72.7%	40.0%	3.273	37.5%	51.8%	.832	45.4%	47.8%	.017
E5. Nariz	77.7%	69.2%	.196	90.9%	68.0%	2.138	81.2%	96.3%	2.696	63.6%	82.6%	1.489
E6. Fosas nasales	0%	23.1%	2.405	18.2%	0%	<b>4.813*</b>	12.5%	14.8%	.045	18.2%	8.7%	.645
E7. Boca	100%	100%	-	100%	100%	-	93.7%	100%	1.728	100%	100%	-
E8. Dos labios	0%	23.1%	2.405	45.4%	24.0%	1.657	12.5%	25.9%	1.094	9.1%	39.1%	3.234
E9. Orejas	33.3%	30.8%	.016	63.6%	44.0%	1.178	43.7%	40.7%	.037	27.3%	56.5%	3.360
E10. Cabello	88.8%	100%	1.513	100%	96.0%	.453	93.7%	100%	1.728	90.0%	100%	2.154
E11. Cuello	66.6%	46.1%	.903	72.7%	68.0%	.080	93.7%	88.9%	.281	54.5%	91.3%	<b>6.150**</b>
E12. Cuerpo	100%	100%	-	100%	96.0%	.453	100%	100%	-	100%	100%	-
E13. Brazos	77.7%	100%	3.178	100%	100%	-	100%	100%	-	100%	100%	-
E14. Brazos en 2 dimensiones	55.5%	100%	<b>9.346**</b>	100%	100%	-	100%	100%	-	100%	100%	-
E15. Brazos apuntando hacia abajo	0%	61.5%	<b>8.703**</b>	54.5%	64.0%	.287	62.5%	88.9%	<b>4.227*</b>	63.6%	95.6%	<b>6.081**</b>
E16. Brazos correctamente unidos al hombro	0%	38.5%	<b>4.489*</b>	54.5%	32.0%	1.634	62.5%	81.5%	1.901	63.6%	91.3%	<b>3.920*</b>
E17. Codo	100%	100%	-	0%	8.0%	.932	0%	3.7%	.607	0%	21.7%	2.804
E18. Manos	55.5%	92.3%	<b>4.090*</b>	90.9%	88.0%	.065	93.7%	100%	1.728	81.8%	95.6%	1.770
E19. Dedos	66.6%	100%	<b>5.018*</b>	90.9%	84.0%	.305	93.7%	96.3%	.147	81.8%	95.6%	1.770
E20. Número correcto de dedos	0%	30.8%	3.385	45.4%	40.0%	.094	68.7%	51.8%	1.179	27.3%	73.9%	<b>6.683**</b>
E21. Piernas	100%	100%	-	100%	100%	-	93.7%	100%	1.728	90.9%	100%	2.154
E22. Piernas en dos dimensiones	55.5%	100%	<b>7.062**</b>	100%	92.0%	.932	87.5%	100%	3.540	81.8%	100%	<b>4.443*</b>
E23. Rodilla	11.1%	15.4%	.082	100%	100%	-	6.2%	11.1%	.281	9.1%	8.7%	.001
E24. Pies	88.8%	100%	1.513	100%	92.0%	.932	100%	100%	-	90.9%	95.6%	.302
E25. Pies bidimensionales	66.6%	84.6%	.976	90.9%	100%	3.439	100%	85.2%	2.613	100%	95.6%	.493
E26. Cabeza dibujada de perfil	0%	15.4%	1.523	100%	100%	-	0%	7.4%	1.243	9.1%	8.7%	.001
E27. Ropa: una prenda o más	22.2%	46.1%	1.316	63.6%	76.0%	.582	81.2%	96.3%	2.696	81.8%	91.3%	.645
E28. Buenas proporciones	33.3%	92.3%	<b>8.526**</b>	81.8%	88.0%	.244	75.0%	96.3%	<b>4.434*</b>	81.8%	95.6%	1.770
			<b>t test</b>			<b>t test</b>			<b>t test</b>			<b>t test</b>
Media de Indicadores evolutivos	13.00	18.69	<b>-4.519**</b>	19.64	18.04	1.899	19.50	21.04	-1.578	18.36	21.61	<b>-3.376**</b>
	(3.16)	(2.72)		(2.63)	(2.13)		(3.63)	(2.72)		(3.11)	(2.37)	

\*p<.05; \*\*p<.01.Nota:

SPS = sin problemas de salud; Tx = trasplantado

Gráfico 4: Media de Indicadores Evolutivos de los niños trasplantados y niños sin problemas de salud dividido por grupos de edades.



Aparte de contrastar las posibles diferencias entre los grupos y subgrupos de edades de los participantes, se analizó las posibles diferencias existentes entre los tres distintos tipos de trasplante a que fueron sometidos los niños (trasplante renal, cardíaco y hepático). No fueron encontradas diferencias significativas entre los tres subgrupos de pacientes pediátricos trasplantados en lo que se refiere a los indicadores evolutivos de los DFH.

Con respecto a las posibles diferencias de género, se separó la muestra entre los participantes del sexo masculino y femenino, y entonces se volvió a comparar los trasplantados y sin problemas de salud (ver Tabla 10 y gráfico 5). La media de los niños (masculino) trasplantados fue significativamente inferior a la media de los niños sin problemas de salud ( $t = -2.535$ ;  $p < .01$ ), bien como en la frecuencia de algunos indicadores evolutivos. Por el contrario, no se encontró diferencias significativas en las medias de indicadores evolutivos de las niñas trasplantadas y sin problemas de salud.

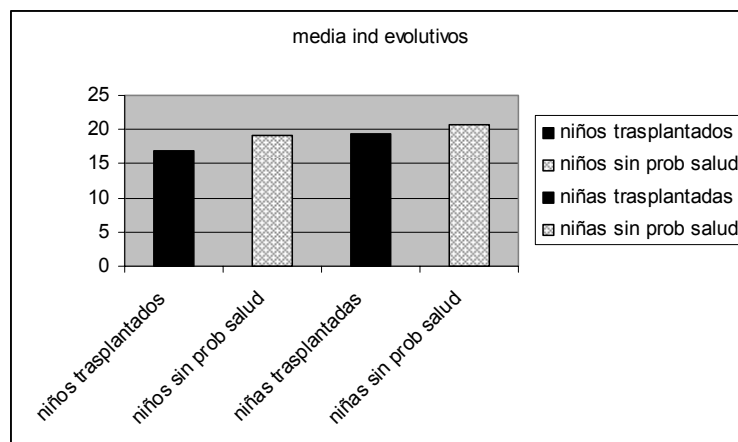
Tabla 10: Frecuencias, Chi-cuadrado y nivel de significación de cada Indicador Evolutivo del DFH, Media y Comparación de medias (t test) de los resultados de los niños trasplantados de órganos y niños sin problemas de salud según el género:

Indicador evolutivos	% de niños tx	% niños sps	X <sup>2</sup>	% de niñas tx	% niñas sps	X <sup>2</sup>
E1. Cabeza	100%	100%	-	100%	100%	-
E2. Ojos	95.4%	100%	1.848	100%	100%	-
E3. Pupilas	36.4%	45.0%	.435	58.3%	75.0%	2.095
E4. Cejas o pestañas o ambas	27.2%	22.5%	.176	50.0%	60.4%	.708
E5. Nariz	63.6%	72.5%	.525	91.7%	87.5%	.281
E6. Fosas nasales	13.6%	5.0%	1.428	12.5%	14.6%	.058
E7. Boca	95.4%	100%	1.848	100%	100%	-
E8. Dos labios	13.6%	22.5%	.714	20.83%	33.3%	1.210
E9. Orejas	40.9%	55.0%	1.127	41.7%	50.0%	.117
E10. Cabello	86.4%	97.5%	2.917	100%	100%	-
E11. Cuello	63.6%	77.5%	1.371	87.5%	77.1%	1.108
E12. Cuerpo	100%	97.5%	.559	100%	100%	-
E13. Brazos	90.9%	100%	<b>3.758*</b>	100%	100%	-
E14. Brazos en 2 dimensiones	86.4%	100%	<b>5.732**</b>	91.7%	100%	<b>4.114*</b>
E15. Brazos apuntando hacia abajo	31.8%	67.5%	<b>7.297**</b>	62.5%	89.6%	<b>7.493**</b>
E16. Brazos correctamente unidos al hombro	40.9%	57.5%	1.564	58.3%	68.7%	.766
E17. Codo	0%	12.5%	2.991	0%	6.2%	1.565
E18. Manos	81.8%	92.5%	1.617	83.3%	95.8%	3.273
E19. Dedos	86.4%	95.0%	1.428	83.3%	91.7%	1.125
E20. Número correcto de dedos	45.4%	47.5%	.024	37.5%	54.2%	1.779
E21. Piernas	95.4%	100%	1.848	100%	100%	-
E22. Piernas en dos dimensiones	77.3%	97.5%	<b>6.644**</b>	91.7%	97.9%	1.565
E23. Rodilla	4.5%	7.5%	.205	8.3%	8.3%	.000
E24. Pies	95.4%	100%	1.848	100%	93.7%	1.565
E25. Pies bidimensionales	81.8%	75.0%	.377	100%	85.4%	<b>3.877*</b>
E26. Cabeza dibujada de perfil	4.5%	7.5%	.205	0%	6.2%	1.565
E27. Ropa: una prenda o más	59.1%	70.0%	.754	75.0%	91.7%	<b>3.716*</b>
E28. Buenas proporciones	63.6%	90.0%	<b>6.320**</b>	79.2%	95.8%	<b>5.064*</b>
			<b>T test</b>			
Media de Indicadores evolutivos	16.82 (4.69)	19.20 (2.77)	<b>-2.535**</b>	19.37 (2.84)	20.70 (2.90)	<b>-1.896</b>

\*p<.05; \*\*p<.01.

Nota: SPS = sin problemas de salud; Tx = trasplantado

Gráfico 5: Media de Indicadores Evolutivos de niños trasplantados y niños sin problemas de salud según el género.



### 6.2.1.3 Indicadores emocionales

El método desarrollado por Koppitz en 1968 es uno de los abordajes más utilizados del DFH en los últimos años para evaluar los indicadores emocionales de dibujos de niños (Rae y Hyland, 2001; Cox y cols., 2001, Cox y Catte, 2000, Palmer y cols., 2000, Catte y Cox, 1999). De acuerdo con Koppitz (1973), distorsiones en la figura humana son consideradas indicadores de problemas emocionales en el niño, conclusión a que llegó después de investigar los dibujos de figuras humanas de 1856 niños. Los 30 indicadores emocionales resultantes del trabajo de la autora se dan con escasa frecuencia en niños sin problemas psicológicos, con lo que la presencia de dos signos o más puede ser un indicador de problema. Es importante señalar que no existe una relación directa entre indicadores emocionales específicos del DFH y determinados rasgos de personalidad o conducta, pues los conflictos pueden ser expresados de distintas maneras por niños diferentes, o de distintas maneras en momentos diferentes. Además de los signos propiamente dichos, la autora enfatiza la importancia de observar

durante el dibujo cómo la persona es dibujada, a quién dibuja y lo que cuenta sobre el dibujo, demostrando cómo el niño ve a sí mismo, quien es la persona de mayor importancia en aquel momento y cuales son sus conflictos y/o deseos. El sistema desarrollado por Koppitz tiene validez externa en discriminar entre los dibujos de figuras humanas de niños normales y de niños con disturbios emocionales (Cattell y Cox, 1999). En el Anexo 5 se encuentran las definiciones de los 30 indicadores emocionales y el guión de la entrevista, en la Tabla 11 se presentan las frecuencias encontradas de cada indicador emocional en cada grupo, la localización de la figura humana en el papel y las categorías derivadas de la entrevista que se realizó posteriormente, y en el gráfico 6 se muestra las medias de los indicadores emocionales de los niños trasplantados y sin problemas de salud..

De la muestra total de niños trasplantados y sin problemas de salud se encontró diferencias significativas entre los grupos. La media de indicadores emocionales de los DFH fue significativamente superior en el grupo de niños trasplantados ( $t= 1.955$ ;  $p<.05$ ), la frecuencia fue superior en algunos indicadores emocionales específicos y también se verificó diferencias en algunas respuestas de los niños a la entrevista sobre el DFH.



Tabla 11: Frecuencias, Chi-cuadrado y nivel de significación de cada Indicador Emocional del DFH, Media y Comparación de medias (*t test*) de los resultados de los niños trasplantados de órganos y niños sin problemas de salud:

Indicadores emocionales, localización y categorías de la entrevista	% de niños tx	% de niños sps	X <sup>2</sup>	p
K1. Integración pobre de las partes	15.2%	3.4%	6.100	<b>.014</b>
K2. Sombreado de la cara	6.5%	5.7%	.038	.846
K3. Sombreado del cuerpo y/o extremidades	8.7%	6.8%	.154	.695
K4. Sombreado de las manos y/o cuello	2.2%	1.1%	.221	.638
K5. Asimetría grosera de las extremidades	23.9%	9.1%	5.454	<b>.020</b>
K6. Figuras inclinadas	2.2%	1.1%	.221	.638
K7. Figura pequeña	21.7%	1.1%	17.018	<b>.000</b>
K8. Figura grande	2.2%	9.1%	2.307	.129
K9. Transparencias	4.3%	1.1%	1.424	.233
K10. Cabeza pequeña	0%	3.4%	1.604	.205
K11. Ojos bizcos o desviados	2.2%	9.1%	2.307	.129
K12. Dientes	4.3%	10.2%	1.386	.239
K13. Brazos cortos	15.2%	11.4%	.405	.525
K14. Brazos largos	6.5%	1.1%	3.025	.082
K15. Brazos pegados al cuerpo	8.7%	11.4%	.230	.632
K16. Manos grandes	8.7%	2.3%	2.914	.088
K17. Manos omitidas	10.9%	2.3%	4.509	<b>.034</b>
K18. Piernas juntas	17.4%	10.2%	1.400	.237
K19. Genitales	0%	2.3%	1.061	.303
K20. Monstruo o figura grotesca	2.2%	0%	1.927	.165
K21. Dibujo espontáneo de tres o más figuras	6.5%	5.7%	.038	.846
K22. Nubes, lluvia, nieve o pájaros volando	8.7%	25.0%	5.135	<b>.023</b>
K23. Omisión de los ojos	2.2%	0%	1.927	.165
K24. Omisión de la nariz	17.4%	17.0%	.003	.960
K25. Omisión de la boca	0%	0%	-	-
K26. Omisión del cuerpo	0%	0%	-	-
K27. Omisión de los brazos	4.3%	0%	3.884	<b>.049</b>
K28. Omisión de las piernas	2.2	0%	1.927	.165
K29. Omisión de los pies	0%	0%	-	-
K30. Omisión del cuello	23.9%	21.6%	.094	.759
Sexo de la persona dibujada:				
Mismo sexo	71.1%	92.6%	14.470	<b>.001</b>
Sexo opuesto	28.8%	7.4%		
Edad de la persona dibujada:				
Misma edad del participante (más o menos 2)	46.6%	69.0%		
Más joven	11.1%	1.1%	10.203	<b>.006</b>
Más mayor	42.2%	29.9%		
Actividad de la persona dibujada:				
Está parada / no hace nada / es una foto	35.5%	13.6%		
Está mirando / pensando	6.6%	16.0%	13.386	<b>.037</b>
Está saludando / paseando	17.7%	23.4%		
Está jugando	28.8%	39.5%		
Otros	4.4%	7.4%		
Sentimientos de la persona dibujada:				
Sentimientos positivos (feliz, contento, etc.)	86.6%	87.3%		
Sentimientos negativos (triste, preocupado, etc.)	2.2%	4.6%	3.082	.379
Sentimientos positivos y negativos	2.2%	6.9%		
No sabe / no contesta	4.4%	1.1%		
Dibujo realizado con el papel en la vertical	37.7%	68.2%	11.291	<b>.001</b>
Dibujo realizado con el papel en la horizontal	62.2%	31.8%		
Localización del dibujo en el papel 1:				
Cuadrante superior	22.2%	14.8%	2.072	.355
Cuadrante inferior	35.5%	36.7%		
Central	42.2%	54.5%		
Localización del dibujo en el papel 2:				
Izquierda	55.5%	39.8%		

Derecha	11.1%	4.5%	6.631	<b>.036</b>
Centro	33.3%	55.7%		
Trazado de la línea				
Poca fuerza	4.4%	17.0%		
Media fuerza	71.1%	59.1%	4.384	.112
Mucha fuerza	24.4%	23.9%		
Presencia de línea base (suelo)	6.38%	60.23%	36.591	<b>.000</b>
Media de Indicadores Emocionales (total)	2.28 (2.02)	1.72 (1.32)	<b>t test</b> 1.955	<b>sig</b> <b>.050</b>

Nota: SPS = sin problemas de salud; Tx = trasplantado

Gráfico 6: Media de Indicadores Evolutivos de los niños trasplantados y niños sin problemas de salud.

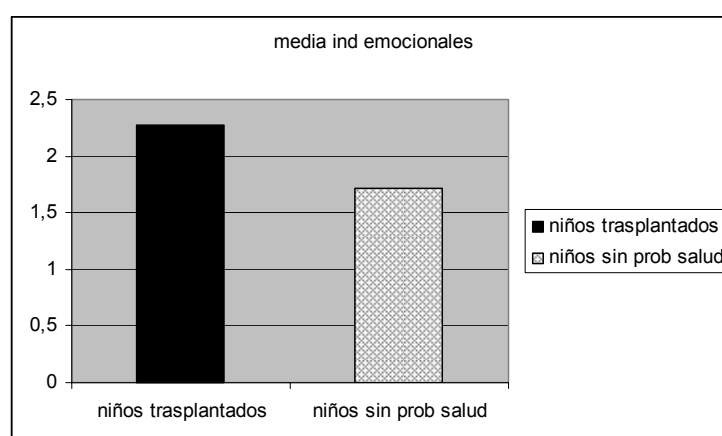


Figura 3: niño trasplantado renal, 11 años de edad



---

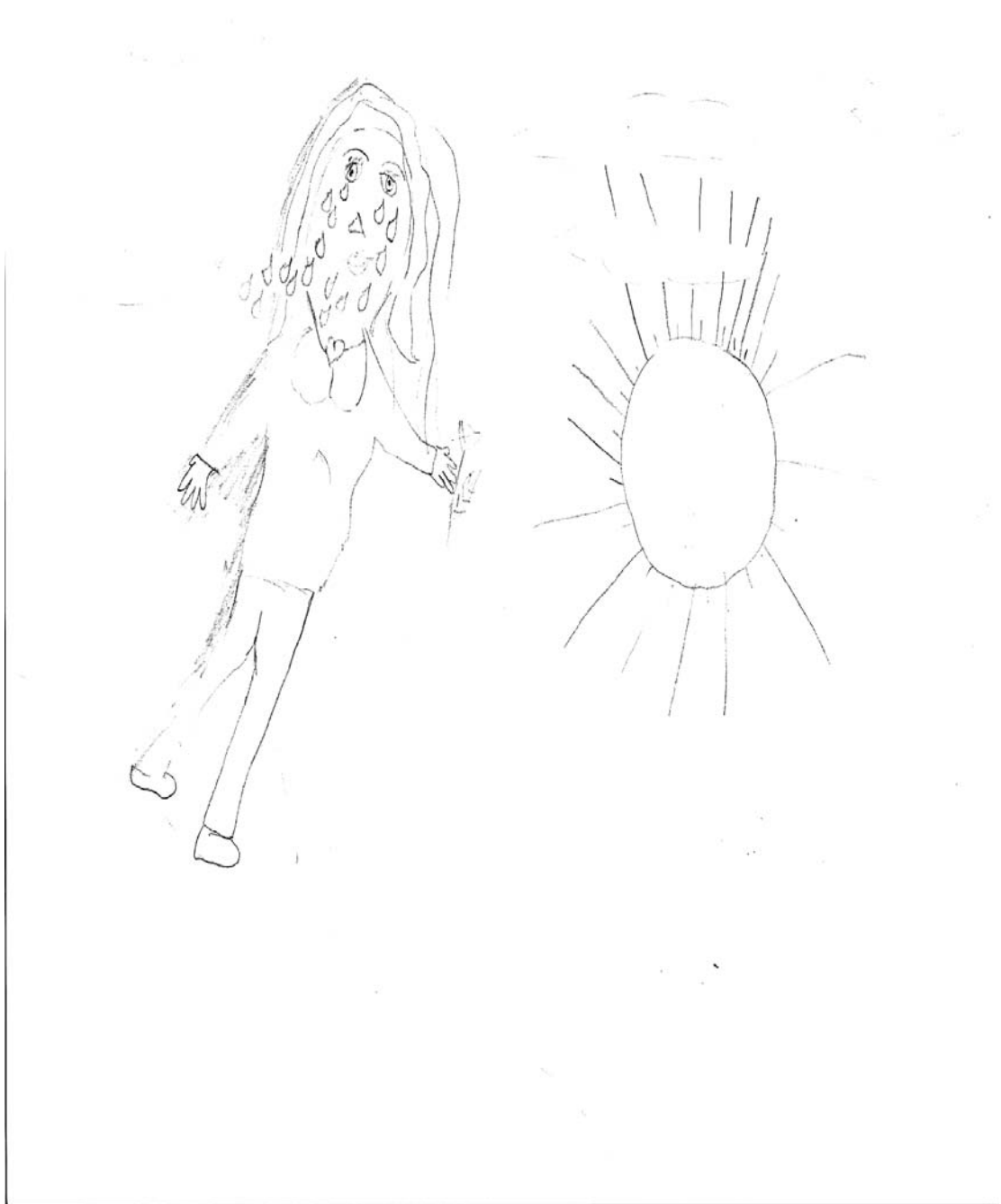
5 Indicadores Emocionales: sombreado de la cara (k2), figura pequeña (k7), manos omitidas (k17), piernas juntas (k18), omisión del cuello (k30). Papel en la posición horizontal, localización centro-izquierda, trazado con mucha fuerza.

Figura 4: niña trasplantada hepática, 8 años de edad.



3 Indicadores Emocionales: figura inclinada (k6), presencia de nubes, lluvia o pájaros volando (k22) y omisión de la nariz (k30). Papel en la posición vertical, localización inferior/izquierdo, trazado de fuerza mediana.

Figura 5: niña sin problema crónico de salud, 11 años de edad



4 Indicadores Emocionales: sombreado de la cara (k2), sombreado del cuerpo o extremidades (k3), figura inclinada (k6), presencia de nubes (k22). Papel en la posición horizontal, localización centro-izquierda, trazado con fuerza mediana.

Figura 6: niño sin problema crónico de salud, 7 años de edad.



3 Indicadores Emocionales: dientes (k12), brazos cortos (k13), omisión de la nariz. Papel en la posición vertical, superior-centro, trazado con mucha fuerza.

Considerando solamente el grupo de niños y niñas trasplantados de órganos, se hizo un análisis de las posibles diferencias de los DFH entre los distintos tipos de trasplante (riñón, corazón e hígado). Los resultados no revelaron diferencias significativas entre los tres tipos de trasplante.

Debido a que la muestra total es muy amplia y las edades de los niños son distintas, es necesario examinar la presencia de los indicadores emocionales de los DFH de los participantes separados por grupos de edad. Así pues, se examinó la muestra en cuatro subgrupos: 60-83 meses, 84-107 meses, 108-131 meses y 132-155 meses. En la Tabla 12 están los resultados de los análisis estadísticos (frecuencias, chi-cuadrado, medias y comparación de medias) de cada subgrupo de edad, y en el gráfico 7 se observa las medias de indicadores emocionales de los niños trasplantados y niños sin problemas de salud de acuerdo con los grupos de edades..

Los niños entre **60-83 meses** trasplantados obtuvieron medias significativamente superiores ( $p<.05$ ) a la media de los niños sin problemas de salud los indicadores emocionales, pero en los subgrupos de niños entre **84-107 meses** y 108-131 meses se verifica que la media de indicadores emocionales es muy semejante entre los grupos. Los DFH de los niños trasplantados entre **132-155 meses** de edad presentaron media superior de indicadores emocionales que los niños sin problemas de salud, pero la diferencia no fue significativa estadísticamente.

Tabla 12: Frecuencias, Chi-cuadrado y nivel de significación de cada Indicador Emocional del DFH, Media y Comparación de medias (t test) de los resultados de los niños trasplantados de órganos y niños sin problemas de salud dividido por grupos de edades:

Indicador emocionales	60-83 meses de edad			84-107 meses de edad			108-131 meses de edad			132-155 meses de edad		
	Tx	SPS	X <sup>2</sup>	Tx	SPS	X <sup>2</sup>	Tx	SPS	X <sup>2</sup>	Tx	SPS	X <sup>2</sup>
K1. Integración pobre de las partes	33.3%	15.4%	.976	9.1%	4.0%	.377	18.7%	0%	<b>5.442*</b>	9.1%	0%	2.154
K2. Sombreado de la cara	0%	0%	-	9.1%	4.0%	.377	6.2%	11.1%	.281	9.1%	4.3%	.302
K3. Sombreado del cuerpo y/o extremidades	22.2%	0%	3.178	18.2%	4.0%	2.011	0%	3.7%	.607	0%	17.4%	2.168
K4. Sombreado de las manos y/o cuello	0%	0%	-	9.1%	0%	2.338	0%	3.7%	.607	0%	0%	-
K5. Asimetría grosera de las extremidades	55.5%	30.8%	1.352	18.2%	12.0%	.244	18.7%	0%	<b>5.442*</b>	9.1%	4.3%	.302
K6. Figuras inclinadas	0%	0%	-	9.1%	0%	2.338	0%	3.7%	.607	0%	0%	-
K7. Figura pequeña	44.4%	0%	<b>7.062**</b>	18.2%	0%	<b>4.813*</b>	12.5%	3.7%	1.198	18.2%	0%	<b>4.443*</b>
K8. Figura grande	0%	0%	-	9.1%	20.0%	.655	0%	0%	-	9.1%	13.0%	.112
K9. Transparencias	0%	7.7%	.725	9.1%	0%	2.338	6.2%	0%	1.728	0%	0%	-
K10. Cabeza pequeña	0%	7.7%	.725	0%	0%	-	0%	3.7%	.607	0%	4.3%	.493
K11. Ojos bizcos o desviados	0%	15.4%	1.523	0%	0%	-	6.2%	3.7%	.147	0%	21.7%	2.804
K12. Dientes	0%	15.4%	1.523	18.2%	8.0%	.802	0%	11.1%	1.911	0%	8.7%	1.016
K13. Brazos cortos	44.4%	30.8%	.430	9.1%	16.0%	.305	6.2%	0%	1.728	9.1%	8.7%	.001
K14. Brazos largos	22.2%	0%	3.178	9.1%	4.0%	.377	0%	0%	-	9.1%	0%	2.154
K15. Brazos pegados al cuerpo	11.1%	7.7%	.075	0%	8.0%	.932	12.5%	7.4%	.309	9.1%	21.7%	.819
K16. Manos grandes	22.2%	15.4%	.167	9.1%	0%	2.338	6.2%	0%	1.728	0%	0%	-
K17. Manos omitidas	22.2%	7.7%	.953	0%	4.0%	.453	6.2%	0%	1.728	18.2%	0%	<b>4.443*</b>
K18. Piernas juntas	0%	0%	-	9.1%	8.0%	.012	25.0%	14.8%	.688	27.3%	13.0%	1.037
K19. Genitales	0%	0%	-	0%	4.0%	.453	0%	0%	-	0%	4.3%	.493
K20. Monstruo o figura grotesca	0%	0%	-	0%	0%	-	0%	0%	-	9.1%	0%	2.154
K21. Dibujo espontáneo de tres o más figuras	11.1%	7.7%	.075	0%	16.0%	1.980	6.2%	0%	1.728	9.1%	0%	2.154
K22. Nubes, lluvia, nieve o pájaros volando	11.1%	0%	1.513	18.2%	48.0%	2.858	0%	25.9%	<b>4.955*</b>	9.1%	13.0%	.112
K23. Omisión de los ojos	0%	0%	-	0%	0%	-	6.2%	0%	1.728	0%	0%	-
K24. Omisión de la nariz	22.2%	23.1%	.002	9.1%	28.0%	1.580	18.7%	3.7%	2.696	18.2%	17.4%	.003
K25. Omisión de la boca	0%	0%	-	0%	0%	-	0%	0%	-	0%	0%	-
K26. Omisión del cuerpo	0%	0%	-	0%	0%	-	0%	0%	-	0%	0%	-
K27. Omisión de los brazos	22.2%	0%	3.178	0%	0%	-	0%	0%	-	0%	0%	-
K28. Omisión de las piernas	0%	0%	-	0%	0%	-	6.2%	0%	1.728	9.1%	0%	2.154
K29. Omisión de los pies	0%	0%	-	0%	0%	-	0%	0%	-	0%	0%	-
K30. Omisión del cuello	33.3%	46.1%	.362	27.3%	32.0%	.080	6.2%	11.1%	.281	45.4%	8.7%	<b>6.150**</b>
Sexo de la persona dibujada:												
Mismo sexo	33.3%	11	<b>7.471*</b>	81.8%	80.0%	3.607	75.0%	88.9%	5.335	81.8%	86.9%	.157

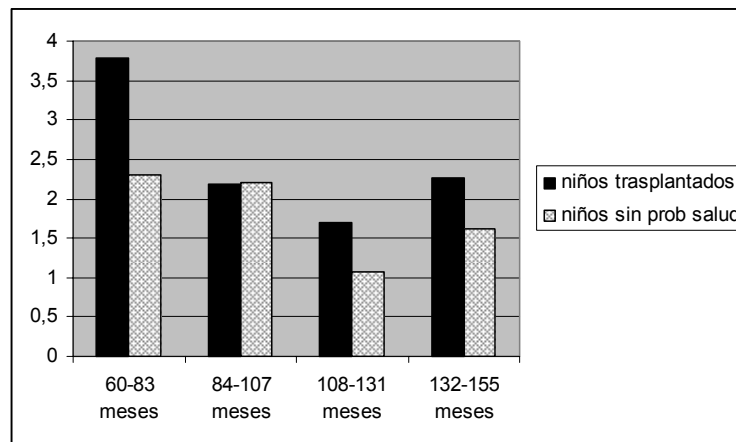


Sexo opuesto	66.6%	2		18.2%	20.0%		25.0%	11.1%		18.2%	13.0%	
Edad de la persona dibujada:												
Misma edad del participante (más o menos 2)	55.5%	10	2.524	36.4%	76.0%	5.120	37.5%	66.7%	3.465	72.7%	60.9%	<b>6.627*</b>
Más joven	11.1%	0		18.2%	4.0%		0%	0%		18.2%	0%	
Más mayor	33.3%	3		45.4%	20.0%		62.5%	33.3%		9.1%	39.1%	
Actividad de la persona dibujada:												
Está parada / no hace nada / es una foto	33.3%	2	6.374	27.3%	12.0%	8.289	43.7%	11.1%	6.726	45.4%	13.0%	3.468
Está mirando / pensando	0%	0		9.1%	8.0%		12.5%	25.9%		9.1%	17.4%	
Está saludando / paseando	11.1%	9		36.4%	20.0%		6.2%	11.1%		18.2%	13.0%	
Está jugando	44.4%	2		9.1%	52.0%		37.5%	37.0%		27.3%	39.1%	
Otros	11.1%	0		18.2%	8.0%		0%	7.4%		0%	8.7%	
Sentimientos de la persona dibujada:												
Sentimientos positivos (feliz, contento, etc.)	100%	100%	-	100%	96.0%	.472	81.2%	81.5%	4.170	81.8%	73.9%	.930
Sentimientos negativos (triste, preocupado, etc.)	0%	0%		0%	0%		6.2%	11.1%		9.1%	4.3%	
Sentimientos positivos y negativos	0%	0%		0%	0%		0%	3.7%		9.1%	21.7%	
No sabe / no contesta	0%	0%		0%	4.0%		12.5%	0%		0%	0%	
Dibujo realizado con el papel en la vertical	44.4%	9	.777	45.4%	68.0%	1.634	25.0%	55.5%	<b>3.803*</b>	45.4%	82.6%	<b>4.948*</b>
Dibujo realizado con el papel en la horizontal	55.5%	4		54.5%	32.0%		75.0%	44.4%		54.5%	17.4%	
Localización del dibujo en el papel 1:												
Cuadrante superior	33.3%	1	3.766	18.2%	8.0%	1.904	12.5%	22.2%	2.080	27.3%	17.4%	.529
Cuadrante inferior	33.3%	8		45.4%	32.0%		37.5%	18.5%		27.3%	26.1%	
Central	33.3%	4		36.4%	60.0%		50.0%	59.3%		45.4%	56.5%	
Localización del dibujo en el papel 2:												
Izquierda	22.2%	3	.363	54.5%	36.0%	3.953	62.5%	37.0%	3.256	63.6%	56.5%	5.595
Derecha	22.2%	2		9.1%	0%		0%	7.4%		18.2%	0%	
Centro	44.4%	8		36.4%	64.0%		37.5%	55.5%		18.2%	43.5%	
Trazado de la línea												
Poca fuerza	0%	0	.404	0%	8.0%	4.268	0%	18.5%	5.193	18.2%	34.8%	2.212
Media fuerza	77.7%	8		90.9%	56.0%		75.0%	74.1%		45.4%	43.5%	
Mucha fuerza	22.2%	5		9.1%	36.0%		25.0%	7.4%		54.5%	21.7%	
Media de Indicadores Emocionales (total)	3.78 (1.99)	2.31 (1.25)	<b>t test</b> <b>2.137*</b>	2.18 (2.14)	2.20 (1.22)	<b>t test</b> -.032	1.69 (1.78)	1.07 (1.30)	<b>t test</b> 1.303	2.27 (2.00)	1.61 (1.20)	<b>t test</b> 1.210

\* $p < .05$ ; \*\* $p < .01$ .

Nota: SPS = sin problemas de salud; Tx = trasplantado

Gráfico 7: Media de Indicadores Emocionales de los niños trasplantados y niños sin problemas de salud de acuerdo con los grupos de edades.



A continuación, se llevó a cabo el análisis de las posibles diferencias entre los grupos trasplantados y sin problemas de salud, de acuerdo con el género. La Tabla 13 y el gráfico 8 presentan estos resultados.

Los niños trasplantados (masculino) demostraron señales de peor ajuste emocional en los DFH de manera evidente en comparación con los niños sin problemas de salud. La media de indicadores emocionales fue significativamente más alta en los trasplantados ( $t= 2.525$ ;  $p<.01$ ) y la frecuencia de aparición de algunos indicadores emocionales fue superior, indicando más problemas psicológicos.

En cambio, los resultados de la comparación entre las niñas trasplantadas y las niñas sin problemas de salud fueron distintos a los resultados de los niños. La media y la desviación típica fue muy semejante entre los dos grupos, revelando buena adaptación psicológica de las niñas trasplantadas.

Tabla 13: Frecuencias, Chi-cuadrado y nivel de significación de cada Indicador Emocional del DFH, Media y Comparación de medias (t test) de los resultados de los niños trasplantados de órganos y niños sin problemas de salud según el género:

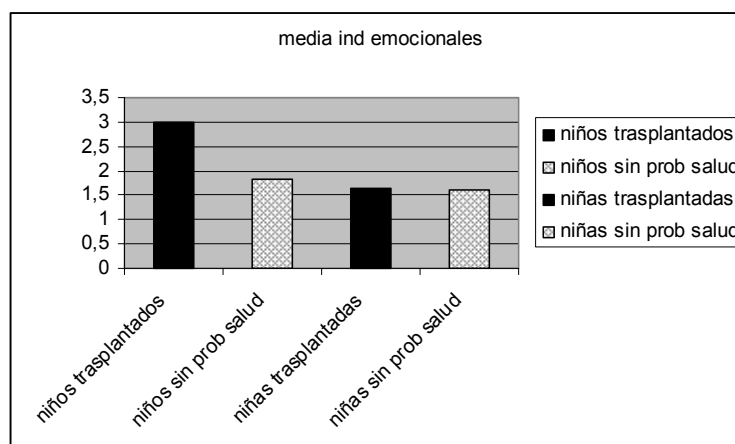
Indicadores emocionales, localización y categorías de la entrevista	% de niños tx	% de niños sps	X <sup>2</sup>	% de niñas tx	% de niñas sps	X <sup>2</sup>
K1. Integración pobre de las partes	22.7%	2.5%	<b>6.644**</b>	8.3%	4.2%	.1581
K2. Sombreado de la cara	9.1%	5.0%	.394	4.2%	6.2%	.161
K3. Sombreado del cuerpo y/o extremidades	13.6%	10.0%	.187	4.2%	4.2%	.001
K4. Sombreado de las manos y/o cuello	4.5%	0%	1.848	0%	2.1%	.528
K5. Asimetría grosera de las extremidades	40.9%	15.0%	<b>5.195*</b>	8.3%	4.2%	.466
K6. Figuras inclinadas	4.5%	0%	1.848	4.2%	0%	.528
K7. Figura pequeña	31.8%	0%	<b>14.347**</b>	12.5%	2.1%	3.121
K8. Figura grande	4.5%	7.5%	.205	0%	10.4%	.897
K9. Transparencias	4.5%	2.5%	.190	4.2%	0%	1.947
K10. Cabeza pequeña	0%	7.5%	1.734	0%	0%	-
K11. Ojos bizcos o desviados	0%	15.0%	<b>3.654*</b>	4.2%	4.2%	.001
K12. Dientes	4.5%	17.5%	2.120	4.2%	4.2%	.001
K13. Brazos cortos	9.1%	7.5%	.048	20.8%	14.6%	.351
K14. Brazos largos	9.1%	2.5%	1.339	8.3%	0%	<b>3.948*</b>
K15. Brazos pegados al cuerpo	4.5%	7.5%	.205	12.5%	14.6%	.093
K16. Manos grandes	13.6%	5.0%	1.428	4.2%	0%	1.947
K17. Manos omitidas	13.6%	0%	<b>5.732**</b>	8.3%	4.2%	.466
K18. Piernas juntas	13.6%	7.5%	.611	20.8%	12.5%	.723
K19. Genitales	0%	5.0%	1.137	0%	0%	-
K20. Monstruo o figura grotesca	4.5%	0%	1.848	0%	0%	-
K21. Dibujo espontáneo de tres o más figuras	9.1%	7.5%	.048	4.2%	4.2%	.001
K22. Nubes, lluvia, nieve o pájaros volando	0%	20.0%	<b>5.052*</b>	16.0%	29.2%	1.534
K23. Omisión de los ojos	4.5%	0%	1.848	0%	0%	-
K24. Omisión de la nariz	22.3%	22.5%	.176	8.3%	12.5%	.341
K25. Omisión de la boca	0%	0%	-	0%	0%	-
K26. Omisión del cuerpo	0%	0%	-	0%	0%	-
K27. Omisión de los brazos	9.1%	0%	<b>3.758*</b>	0%	0%	-
K28. Omisión de las piernas	4.5%	0%	1.848	0%	0%	-
K29. Omisión de los pies	0%	0%	-	0%	0%	-
K30. Omisión del cuello	36.4%	20.0%	1.985	12.5%	22.9%	.482
Sexo de la persona dibujada:						
Mismo sexo	71.4%	85.0%		70.8%	85.4%	<b>6.148*</b>

Sexo opuesto	28.6%	5.0%	<b>8.250**</b>	29.2%	8.3%	
Ambos sexos (2 personas o más)	0%	10.0%		0%	6.2%	
Edad de la persona dibujada:						
Misma edad del participante (más o menos 2)	38.1%	59.0%		54.2%	77.1%	<b>8.892**</b>
Más joven	4.8%	2.5%	2.408	16.7%	0%	
Más mayor	57.1%	38.5%		29.2%	22.9%	
Actividad de la persona dibujada:						
Está parada / no hace nada / es una foto	47.6%	11.4%		33.3%	14.6%	
Está mirando / pensando	4.7%	14.3%	<b>15.452**</b>	8.3	16.7%	3.823
Está saludando / paseando	9.5%	28.6%		25.0%	18.7%	
Está jugando	28.6%	31.5%		29.2%	45.8%	
Otros	9.5%	14.3%		4.1%	4.2%	
Sentimientos de la persona dibujada:						
Sentimientos positivos (feliz, contento, etc.)	90.5%	87.5%		87.5%	87.5%	
Sentimientos negativos (triste, preocupado, etc.)	4.8%	5.0%	3.496	0%	4.2%	.375
Sentimientos positivos y negativos	0%	0		4.1%	2.1%	
No sabe / no contesta	4.8%	7.5%		8.3%	6.2%	
Dibujo realizado con el papel en la vertical	40.9%	80.0%	<b>8.621**</b>	33.3%	58.3%	3.280
Dibujo realizado con el papel en la horizontal	59.1%	20.0%		66.6	41.7%	
Localización del dibujo en el papel 1:						
Cuadrante superior	27.3%	20.0%	.646	16.7%	10.4%	2.227
Cuadrante inferior	22.7%	30.0%		45.8%	31.2%	
Central	50.0%	50.0%		37.5%	58.3%	
Localización del dibujo en el papel 2:						
Izquierda	40.9%	42.5%	.495	66.7%	37.5%	<b>8.112**</b>
Derecha	9.1%	5.0%		12.5%	4.2%	
Centro	50.0%	52.5%		20.8%	58.3%	
Trazado de la línea						
Poca fuerza	9.1%	10.0%	.291	0%	21.9%	<b>6.858*</b>
Media fuerza	68.2%	60.0%		75.0%	58.3%	
Mucha fuerza	22.7%	30.0%		25.0%	18.7%	
			<b>t test</b>			<b>t test</b>
Media de Indicadores Emocionales (total)	3.00 (2.37)	1.83 (1.32)	<b>2.525**</b>	1.63 (1.36)	1.61 (1.33)	.049

\*p<.05; \*\*p<.01.

Nota: SPS = sin problemas de salud; Tx = trasplantado

Gráfico 8: Media de Indicadores Emocionales de los niños trasplantados y niños sin problemas de salud según el género



Al compararse los resultados de los indicadores emocionales entre los grupos trasplantado y sin problemas de salud según la información dada por Koppitz (1973) de que la presencia de dos o más indicadores emocionales indicaría la presencia de problemas psicológicos, se verifica que el porcentaje acumulado de niños trasplantados (68.2%) y de niñas trasplantadas (56.0%) que presentaron dos o más indicadores es superior al porcentaje acumulado de niños y niñas sin problemas de salud (60.0% y 50.0% respectivamente). Además, sólo en el grupo de niños trasplantados se observó la presencia de 6 y 7 indicadores emocionales en DFH, conforme muestra la Tabla 14.

Tabla 14: Análisis comparativo de los grupos trasplantado y sin problema de salud y género según el número de indicadores emocionales de los DFH

Número de indicadores	Niños Tx (N=22)	Niños sps (N=40)	Niñas Tx (N=25)	Niñas sps (N=48)
	%	%	%	%
0	13.6	15.0	28.0	25.0
1	18.2	25.0	16.0	25.0
2	18.2	35.0	24.0	29.2
3	18.2	10.0	24.0	12.5
4	4.5	12.5	0	4.2
5	4.5	2.5	8.0	4.2
6	9.1	0	0	0
7	13.6	0	0	0

### **6.2.2 Análisis de regresión logística método pasos hacia delante**

El análisis de regresión logística tiene como objetivo primordial predecir la pertenencia a un grupo a partir de una serie de variables independientes que pueden ser variables categóricas. Los coeficientes que se obtienen permiten verificar la capacidad de cada variable independiente en discriminar a los grupos y también la capacidad de pronosticar la clasificación de los sujetos en los grupos. La utilización del método de selección por pasos hacia adelante permite incluir en el modelo únicamente las variables que fueron significativas.

Para llevar a cabo el análisis de regresión logística se ha empleado como variable de agrupación la pertenencia al grupo trasplantado o sin problemas de salud, y como variables independientes aquellos indicadores emocionales, categorías de la entrevista sobre el DFH y otros indicadores que fueron significativos en la comparación de medias de los grupos trasplantado y sin problemas de salud. Por lo tanto, fueron incluidas en el primer bloque del análisis los indicadores emocionales 1 (integración pobre de las partes), 5 (asimetría grosera de las extremidades), 7 (figura pequeña), 17 (manos omitidas), 22 (presencia de nubes, lluvia o pájaros volando) y 27 (omisión de los brazos), y en el segundo bloque las variables ‘actividad que la persona está desarrollando’ (está parado, jugando, paseando, mirando/pensando, otro, no sabe/no contesta), ‘localización’ (izquierdo, derecho o centro), ‘edad de la persona dibujada’ (misma edad, más mayor o más joven), sexo de la persona (mismo sexo, sexo opuesto o ambos sexos), presencia o no de suelo.

La Tabla 15 informa sobre las variables incorporadas en el modelo en cada uno de los pasos en el Bloque 1, las estimaciones de los coeficientes, su significación y el

intervalo de confianza. De las seis variables independientes incluidas en el análisis, el método por pasos seleccionó tres: k1 (integración pobre de las partes), k7 (figura pequeña) y k22 (presencia de nubes, lluvia o pájaros volando).

La columna  $\text{Exp}(\beta)$  indica en qué medida la presencia de cada uno de los indicadores discrimina entre los niños trasplantados y los niños sin problemas de salud. Este índice, que se genera a partir del cociente entre la probabilidad de que el sujeto sea o no trasplantado en caso de presencia y ausencia del indicador, tomaría un valor 1 si el indicador no discriminase entre los grupos de trasplantados y sin problemas de salud. A su vez, cuanto más se aproxime al valor cero más típica será la aparición de un indicador concreto en niños trasplantados, siendo más típica de los niños sin problemas de salud en la medida que se aleje del valor 1. Como puede observarse, los ítems k1 y k7 caracterizan en mayor medida a los niños trasplantados, siendo el ítem k7 el que mayor poder discriminativo presenta. El ítem k22 caracteriza a los niños sin problemas de salud, teniendo un poder discriminativo menor y en sentido inverso a los dos anteriores.

Tabla 15 : Variables incluidas en el modelo (estimaciones y significación de los coeficientes)

					I.C. 95% para Exp(β)	
		β	sig	Exp(β)	Inferior	Superior
Paso 1	K7 figura pequeña	-3,024	.005	.049	.006	.398
Paso 2	K1 integración pobre	-1,696	.021	.183	.044	.773
	K7 figura pequeña	-2.981	.006	.051	.006	.424
Paso 3	K1 integración pobre	-1,892	.017	.151	.032	.715
	K7 figura pequeña	-3,080	.007	.046	.005	.424
	K22 nubes, lluvia...	1,726	.017	5,616	1.356	23.267

En la Tabla 16 se observa el resultado de la clasificación de los participantes en cada grupo, basada en un punto de corte de 0.6. Puede apreciarse que aunque el porcentaje total de clasificación correcta de los niños en general sea aceptable (73.6% en el Paso 3) y el porcentaje para el grupo de niños sin problemas de salud sea alta (96.3%), los porcentajes de clasificación correcta de los niños trasplantados es bastante baja, de sólo un 31.8%. Este resultado indica que las tres variables incluidas en el modelo no son capaces de discriminar correctamente a los niños pertenecientes al grupo de trasplantados.

Tabla 16: Resultados globales del análisis de regresión logística: Capacidad de predicción de la pertenencia a los grupos de niños trasplantado y niños sin problemas de salud en función de las variables consideradas – Bloque 1 (tantos por ciento):

		Pronosticado		
		Grupo de niños trasplantados	Grupo de niños sin prob. salud	Porcentaje correcto
Paso 1	Trasplantado	9	35	20.5%
	Sin prob. salud	1	80	98.8%
	Porcentaje global			71.2%
Paso 2	Trasplantado	15	29	34.1%
	Sin prob. salud	4	77	95.1%
	Porcentaje global			73.6%
Paso 3	Trasplantado	14	30	31.8%
	Sin prob. salud	3	78	96.3%
	Porcentaje global			73.6%

Al incluirse en el modelo las variables de la entrevista, en el bloque 2, se observa en el paso 4 (Tabla 17) que los tres indicadores emocionales (k1, k7 e k22) se mantienen en el modelo, aunque solo el k1 es significativo. También se han incluido en el modelo las variables edad de la persona dibujada, actividad que está realizando, localización y presencia de suelo, pero sólo fueron edad 1, localización 1 y presencia o no de suelo. Estos resultados indican que fue discriminativo para los niños trasplantados la presencia de integración pobre de las partes (k1), la localización del dibujo en el lado



izquierdo del papel, mientras los niños sin problemas de salud se diferenciaron por decir que sus figuras humanas tenían su misma edad y por la presencia de suelo por debajo de sus DFH.

Tabla 17 : Variables incluidas en el modelo (estimaciones y significación de los coeficientes)

		I.C. 95% para Exp( $\beta$ )				
		$\beta$	sig	Exp( $\beta$ )	Inferior	Superior
Paso 1	K1	-1.110	.172	.330	.067	1.620
	K7	-2.807	.023	.060	.005	.678
	K22	-.219	.824	.803	.116	5.549
	Suelo	2.988	.000	19.854	3.896	101.176
Paso 2	K1	-1.927	.033	.146	.025	.855
	K7	-3.344	.018	.035	.002	.568
	K22	-.642	.527	.526	.072	3.846
	Localización (1)	-1.973	.001	.139	.044	.440
	Localización (2)	-1.685	.078	.186	.028	1.209
	Suelo	3.324	.000	27.769	4.703	163.978
Paso 3	K1	-2.326	.022	.098	.013	.710
	K7	-3.408	.086	.033	.001	1.613
	K22	-1.151	.294	.316	.037	2.710
	Edad (1)	1.240	.048	3.457	1.011	11.823
	Edad (2)	-3.390	.031	.034	.002	.730
	Localización (1)	-2.567	.000	.077	.019	.304
	Localización (2)	-1.839	.101	1.59	.018	1.436
	Suelo	4.111	.000	61.033	7.172	519.405
Paso 4	K1	-2.813	.027	.060	.005	.722
	K7	-3.734	.098	.024	.000	1.998
	K22	-2.421	.069	.089	.007	1.202
	Edad (1)	1.942	.014	6.971	1.491	32.599
	Edad (2)	-22.140	.998	.000	.000	-
	Actividad (1)	18.387	1.000	9.7 <sup>07</sup>	.000	-
	Actividad (2)	20.434	1.000	7.5 <sup>08</sup>	.000	-
	Actividad (3)	21.017	1.000	1.3 <sup>09</sup>	.000	-
	Actividad (4)	20.803	1.000	1.1 <sup>09</sup>	.000	-
	Actividad (5)	20.567	1.000	8.6 <sup>08</sup>	.000	-
	Actividad (6)	41.864	.999	1.5 <sup>18</sup>	.000	-
	Localización (1)	-3.631	.000	.026	.004	.165
	Localización (2)	-2.207	1.63	.110	.005	2.451
	Suelo	4.699	.000	109.847	9.210	1310.168

Con la inclusión de las categorías de la entrevista en el bloque 2, se observa que la capacidad de predicción de pertenencia a los grupos aumentó considerablemente con relación al pronóstico anterior (ver Tabla 18). Se ha podido predecir la pertenencia de manera correcta en un 85.6% de los casos, un 86.4% referente a los niños trasplantados

y un 85.2% a los niños sin problemas de salud. Este resultado revela que este modelo funcionó para predecir la pertenencia a los niños tanto trasplantados como sin problemas de salud.

Tabla 18: Resultados globales del análisis de regresión logística: Capacidad de predicción de la pertenencia a los grupos de niños trasplantado y niños sin problemas de salud en función de las variables consideradas – Bloque 1 y 2 (tantos por ciento):

		Pronosticado		
		Grupo de niños trasplantados	Grupo de niños sin prob. salud	Porcentaje correcto
Paso 1	Trasplantado	41	3	93.2%
	Sin prob. salud	33	48	59.3%
	Porcentaje global			71.2%
Paso 2	Trasplantado	35	9	79.5%
	Sin prob. salud	14	67	82.7%
	Porcentaje global			81.6%
Paso 3	Trasplantado	37	7	84.1%
	Sin prob. salud	15	66	81.5%
	Porcentaje global			82.4%
Paso 4	Trasplantado	38	6	86.4%
	Sin prob. salud	12	69	85.2%
	Porcentaje global			85.6%

### **6.2.3. Correlaciones Bivariadas**

Fueron realizadas análisis bivariadas de Pearson para verificar las relaciones existentes entre los instrumentos utilizados y sus subescalas. Los principales resultados obtenidos fueron los esperados en cada una de las dimensiones del instrumento CBCL, en que la mayoría de sus escalas y sus subescalas se correlacionan entre si. Se observa también que los indicadores emocionales se correlacionan significativamente con los indicadores evolutivos y no con las subescalas del CBCL, mientras los indicadores evolutivos tienen correlación significativa con varias subescalas (ver Tabla 19)

Por tratarse de instrumentos de naturaleza distintas (instrumento gráfico e instrumento de auto-informe) y de informantes distintos (niño y sus padres), no es sorprendente que los indicadores emocionales no hayan correlacionado con las escalas del CBCL. Según Riethmiller y Handler (1997a), instrumentos gráficos no suelen correlacionarse con instrumentos psicométricos. Además, padres e hijos no siempre tienen la misma opinión sobre la salud mental del niño (Jokovick, Locker y Guyatt, 2004; Navarro y cols., 1998). Jokovick, Locker y Guyatt (2004) incluso no verificaron concordancia y correlación entre las respuestas de padres y niños sobre su calidad de vida, utilizando solamente instrumentos psicométricos. Por eso, la no correlación entre los indicadores emocionales del DFH y escalas y subescalas del CBCL no es preocupante, ya que reflejan visiones distintas sobre la salud mental de los niños.

Tabla 19. Correlaciones bivariadas entre las variables psicológicas.

Var.	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
1	-	.811**	.710**	.540**	-.390**	-.303**	-.261*	-.288*	-.314**	-.090	-.405**	-.320**	.301**	-.140	-.276**	-.227*	-.122	.248**
2		-	.245**	.295**	-.179	-.133	-.121	-.137	-.179	.022	-.171	-.149	-.135	-.095	-.117	-.150	-.115	.183
3			-	.185	-.348**	-.338**	-.210*	-.310**	-.293**	-.180	-.380**	-.289**	-.205*	-.033	-.258**	-.178	-.013	.124
4				-	-.384**	-.187	-.300**	-.176	-.208*	-.040	-.403**	-.310**	-.434**	-.247**	-.277**	-.167	-.177	.281**
5					-	.766**	.826**	-.710**	.592**	.465**	.804**	.725**	.636**	.660**	.762**	.683**	.087	-.276**
6						-	.451**	.883**	.796**	.655**	.628**	.485**	.296**	.378**	.412**	.303**	.012	-.101
7							-	.444**	.381**	.200*	.505**	.601**	.428**	.728**	.955**	.569**	.187	-.323**
8								-	.528**	.356**	.562**	.537**	.255**	.273**	.448**	.281**	.030	-.139
9									-	.384**	.458**	.371**	.214*	.351**	.336**	.185	-.011	-.041
10										-	.438**	.135	.242*	.321**	.116	.243*	-.003	-.012
11											-	.482**	.567**	.398**	.468**	.534**	-.036	-.121
12												-	.348**	.461**	.568**	.460**	.024	-.178
13													-	.419**	.354**	.439**	.019	-.169
14														-	.493**	.555**	.160	-.246*
15															-	.484**	.164	-.299**
16																-	.007	-.201*
17																	-	-.596**
18																		-

\* $p < .05$ ; \*\* $p < .01$

Nota2:

1. CBCL Competencia Social Total; 2. CBCL Competencia social subescala Actividades; 3. CBCL Competencia social subescala Social; 4. CBCL Competencia social subescala Escuela; 5. CBCL Escala de Problemas Total; 6. CBCL Problemas de Internalización; 7. CBCL Problemas de Externalización; 8. CBCL Subescala Ansiedad/Depresión; 9. CBCL Subescala Aislamiento/Depresión; 10. CBCL Subescala Trastornos somáticos; 11. CBCL Subescala Problemas Sociales; 12. CBCL Subescala Problemas de Pensamiento; 13. CBCL Subescala Problemas de Atención; 14. CBCL Subescala Conducta Desafiante; 15. CBCL Subescala Conducta Agresiva; 16. CBCL Subescala Otros Problemas; 17. Indicadores emocionales totales del DFH; 18. Indicadores Evolutivos

#### **6.2.4. Análisis Discriminante método por pasos sucesivos**

El Análisis Discriminante es una técnica estadística aplicable a las situaciones en las que se desea evaluar la capacidad de un conjunto de variables para pronosticar el grupo de pertenencia de un caso. El procedimiento genera una función discriminante (o un conjunto de funciones discriminantes para más de dos grupos) basada en combinaciones lineales de las variables predictoras que proporcionan la mejor discriminación posible entre los grupos. El Análisis Discriminante ofrece una serie de indicadores que evalúan tanto la capacidad discriminativa de cada una de las variables predictoras aisladamente, como el poder total del conjunto de variables predictoras para discriminar entre los diferentes grupos.

Para llevar a cabo el Análisis Discriminante se ha utilizado como variable de agrupación la pertenencia a los grupos trasplantado o sin problema de salud. Como posibles variables diferenciadores se han incluido las variables comunes a los dos grupos: variables socio-demográficas (edad, género, número de hermanos, edad del padre y edad de la madre) y variables psicológicas (total de indicadores evolutivos, total de indicadores emocionales, competencia social (CBCL) y sus subescalas, escala de problemas (CBCL) y sus subescalas. En las Tablas 20, 21 y 22 se presentan las características fundamentales de la función discriminante generada por el análisis, presentándose diferentes estadísticos referidos a su capacidad discriminativa.

Por tratarse de dos grupos, una única función discriminante explica el 100% de las diferencias encontradas (ver Tabla 20). Las variables incluidas en el análisis discriminante por pasos fueron: Conducta Agresiva, Edad del padre, Trastornos Somáticos y Ansiedad/Depresión. Si observamos en los análisis de comparación de medias ya presentados, se observa que los niños trasplantados se diferenciaron de los niños sin problemas de salud porque presentaron más problemas de conducta y

ansiedad/depresión, y menos trastornos somáticos (diferencia no significativa). La edad del padre significa simplemente que son distintas entre los grupos.

El autovalor nos muestra el cociente de la variación debida a las diferencias entre los grupos y la variación que se da dentro de cada grupo, que en este caso está próximo a 0. La correlación canónica, que mide la correlación entre las puntuaciones discriminantes y los grupos trasplantado y sin problemas de salud, refleja también diferencias entre funciones, pero de manera moderada. El cálculo del estadístico Lambda de Wilks - que pone a prueba la hipótesis nula de que los centroides de los grupos sean iguales – indica que existe solapamiento entre los grupos (ver Tablas 21 y 22). Sin embargo, el Chi-cuadrado tiene un nivel crítico de 0.000, lo que indica que los promedios de los grupos no son iguales en las dos variables discriminantes. Por ello, deben examinarse con precaución los indicadores adicionales de capacidad predictiva.

Tabla 20: Autovalores de la Función Discriminante

Función	Autovalor	% de la varianza	% acumulado	Correlación canónica
1.	.306 <sup>a</sup>	100%	100%	.484

Tabla 21: Lambda de Wilks y Chi-cuadrado de la Función Discriminante

Contraste de las Funciones	Lambda de Wilks	Chi-cuadrado	gl	sig
1.	.766	27.226	4	.000

Tabla 22: Lambda de Wilks de los pasos de la Función Discriminante

<b>Pasos</b>	<b><math>\beta</math></b>	<b>Sig.</b>
1. Conducta agresiva	.904	.001
2. Conducta agresiva		
Edad del padre	.858	.000
3. Conducta agresiva		
Edad del padre	.817	.000
Número de hermanos		
4. 3. Conducta agresiva		
Edad del padre	.785	.000
Número de hermanos		
Trastornos somáticos		
5. Conducta agresiva		
Edad del padre	.748	.000
Número de hermanos		
Trastornos somáticos		
Ansiedad/depresión		
6. Conducta agresiva		
Edad del padre	.766	.000
Trastornos somáticos		
Ansiedad/depresión		

En la Tabla 23 mostramos otro de los resultados globales derivados del análisis discriminante, que nos indica en qué medida podemos predecir a que un sujeto pertenezca al grupo trasplantado o sin problema de salud en función de las variables psicológicas y socio-demográficas. Sobre el total, se consigue predecir el grupo de pertenencia del 75.7% de los sujetos, lo que - si consideramos que la probabilidad de asignar correctamente al azar la pertenencia sería de un 50% - nos indica el poder explicativo adicional de las variables escogidas. Queda patente que el análisis diferencia con mejor precisión el grupo de niños sin problemas de salud (que conseguimos identificar en un 84.1% de los casos) que el grupo de niños trasplantados (identificación correcta en un 68.8% de los casos). Ello nos indica que los dos grupos presentan importantes diferencias con respecto al grupo de variables consideradas. En la Tabla 24 se exponen las funciones en los centroides de los grupos.

Tabla 23: Resultados globales del análisis discriminante: Capacidad de predicción de la pertenencia a los grupos de niños trasplantado y niños sin problemas de salud en función de las variables psicológicas y socio-demográficas consideradas (tantos por ciento):

Grupo del sujeto: trasplantado o sin problemas de salud	Grupo de pertenencia pronosticado		Total
	Trasplantado	Sin prob. salud	
Recuento			
Trasplantado	33	15	48
Sin problemas de salud	14	74	88
Trasplantado %	68.8	31.3	100%
Sin problemas de salud %	15.9	84.1	100%
a. Clasificados correctamente el 75.7% de los casos agrupados originales.			

Tabla 24: Funciones discriminantes canónicas no tipificadas evaluadas en las medias de los grupos:

Grupo del sujeto	Función 1
Trasplantado	.807
Sin problema de salud	-.596

A su vez, se presenta en la Tabla 25 la matriz de estructura de la función discriminante, que ofrece las correlaciones existentes entre las diferentes variables incluidas en el análisis y la función discriminante generada. Como puede comprobarse, cuanto más altas sean las puntuaciones que un sujeto o un grupo tiene en la Función 1, presentará más conducta agresiva, problemas de externalización, problemas de pensamiento, ansiedad/depresión, problemas emocionales/conductuales, indicadores emocionales en el DFH, conducta desafiante, problemas de internalización, otros problemas, problemas de atención, problemas sociales y aislamiento/depresión y menos competencia social en la escuela, indicadores evolutivos en el DFH, competencia social, menos trastornos somáticos y menos actividades y social (competencia social). Las variables socio-demográficas parecen actuar como moderadoras de los resultados psicológicos. Así, la edad del padre tiene un peso relativamente importante en los resultados (a mayor edad del padre, más problemas emocionales y menos competencia



social, indicadores evolutivos y trastornos somáticos), y la edad de la madre tiene menos peso. Asimismo, a un menor número de hermanos, más altas las puntuaciones de los sujetos en la función 1. Las variables edad y sexo tienen un peso pequeño para la función discriminante.

Tabla 25: Correlaciones intra-grupo combinadas entre las variables discriminantes y la función discriminante canónica tipificada. Variables ordenadas por el tamaño de la correlación con la función.

	Función 1
Conducta agresiva (CBCL)	.464
Prob. Externalización (CBCL)	.431
Prob. de Pensamiento (CBCL)	.416
Escuela – Comp. Social (CBCL)	-.412
Ansiedad/depresión (CBCL)	.376
Indicadores Evolutivos (DFH)	-.364
Edad del padre	.331
Competencia social total (CBCL)	-.294
Escala de problemas total (CBCL)	.283
Número de hermanos	-.279
Indicadores emocionales Koppitz (CBCL)	.259
Trastornos somáticos (CBCL)	-.240
Actividades – comp.. Social (CBCL)	-.202
Conducta desafiante (CBCL)	.199
Edad de la madre	.155
Prob. Internalización (CBCL)	.147
Social – comp.. social (CBCL)	-.124
Otros problemas (CBCL)	.077
Problemas de atención (CBCL)	.068
Edad (meses)	-.066
Sexo	-.058
Problemas sociales (CBCL)	.056
Aislamiento/Depresión (CBCL)	.038

En los gráficos 9 y 10 se puede observar los histogramas de las puntuaciones discriminantes de los grupos de niños trasplantados y niños sin problemas de salud, permitiendo examinar la forma de la distribución y el grado de dispersión de los niños trasplantados dentro de su propio grupo y de los niños sin problemas de salud dentro de su propio grupo, teniendo como base las puntuaciones en la función discriminante. Se observa que los resultados de los niños trasplantados son bastante variados mientras los resultados de los niños sin problemas de salud son más parecidos.

Gráfico 9: Histograma de las puntuaciones discriminantes: niños trasplantados

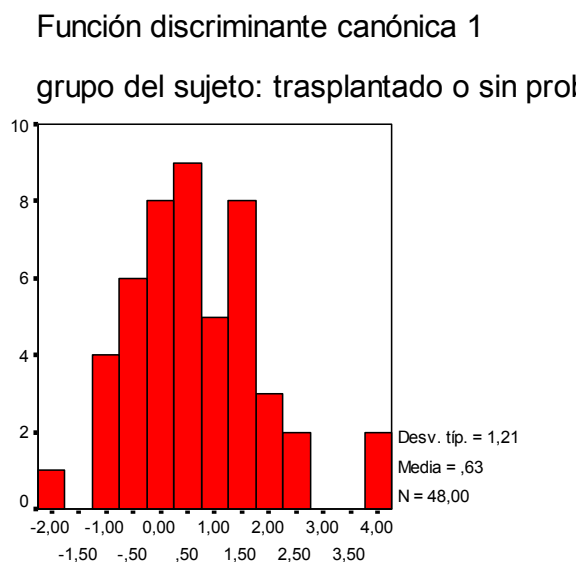
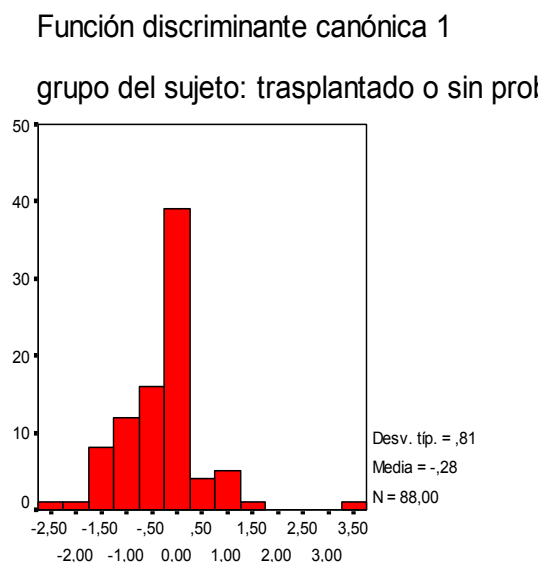


Gráfico 10: Histograma de las puntuaciones discriminantes: niños sin problemas de salud



### 6.2.5 Análisis de varianza – pruebas no paramétricas

Se ha realizado una serie de análisis de varianza con el fin de detectar la existencia de diferencias en las variables psicológicas en función de las variables sociodemográficas (edad y género) y clínicas (edad en el diagnóstico de la enfermedad, edad en el trasplante, tiempo de trasplante, problemas de rechazo, tiempo en lista de espera y problemas de rechazo<sup>3</sup>) en el grupo de niños trasplantados de órganos (Tabla 26). No ha sido posible realizar un análisis multivariante (MANOVA) debido al número de participantes.

Se ha observado que, con la excepción del género y del tiempo en lista de espera, las demás variables sociodemográficas y clínicas han tenido un efecto en los resultados

<sup>3</sup> El estado de salud actual y el número de trasplantes no han sido incluido en el análisis porque sólo dos pacientes estaban en lista de espera para otro trasplante, y sólo cinco habían recibido dos o más trasplantes.

de los DFH y de algunas subescalas del CBCL. La **edad** mostró tener un efecto importante en los resultados de los indicadores evolutivos ( $X^2=17.669$ ;  $p<.01$ ) y en los indicadores emocionales ( $X^2=7.800$ ;  $p<.05$ ), y ningún efecto en los resultados del CBCL. Como era esperado, el número de indicadores evolutivos en los DFH aumenta a la medida en que aumenta la edad de los participantes, a pesar de que en el último subgrupo de edad disminuye. La tendencia de los indicadores emocionales, por otro lado, es opuesta. Los niños más pequeños (60-83 meses) presentaron más indicadores emocionales, y el siguiente subgrupo fue el de los niños mayores (132-155 meses) fue el que más presentó indicadores. La **edad en el diagnóstico** de la enfermedad que fue la causa del trasplante resultó tener un impacto significativo en la subescala conducta agresiva ( $U=45.000$ ;  $p<.05$ ), en que los niños que cayeron enfermos antes de un año de edad mostraron más problemas de conducta. La **edad en el trasplante** implicó en un resultado significativo en Trastornos Somáticos ( $X^2=6.389$ ;  $p<.05$ ), en que los niños trasplantados entre 13-48 meses presentaron más trastornos. El **tiempo de trasplante** mostró una relación significativa ( $X^2=6.792$ ;  $p<.05$ ) con la subescala de actividades escolares de competencia social. Los niños trasplantados más recientemente (entre 6 y 24 meses) mostraron peor desempeño escolar que los demás niños. Por fin, los niños trasplantados que han tenido **problemas de rechazo** del injerto han demostrado sufrir de más trastornos somáticos que los niños que no han tenido problemas importantes de rechazo de manera significativa ( $U=142.500$ ;  $p<.05$ )

Tabla 26: Pruebas no paramétricas: Test de Kruskal-Wallis y Mann-Whitney para examinar los resultados de las variables psicológicas según las variables sociodemográficas y clínicas en el grupo de niños trasplantados:

	Variables Socio-demográficas					Variables Clínicas									
	Grupos de Edad					Género			Edad en el diagnóstico			Edad en el trasplante			
	60-83 meses	84-107 meses	108- 131 meses	132- 155 meses	X <sup>2</sup>	Masculino	Femenino	U	0-12 meses	13-83 meses	U	0-12 meses	13-48 meses	Más de 48 meses	X <sup>2</sup>
Comp. social total	20.81	26.00	26.72	20.18	2.172	22.50	25.32	242.000	20.42	28.00	69.000	25.14	24.29	22.59	.310
Actividades CS	20.69	26.42	23.19	24.95	.971	21.75	25.98	225.500	20.72	26.17	80.000	25.58	25.63	21.18	1.155
Social CS	18.38	26.54	29.13	17.86	6.251	23.00	24.88	253.000	20.47	27.67	71.000	23.00	22.25	26.29	.774
Escuela CS	24.88	25.54	23.75	22.05	.428	21.91	25.84	229.000	21.63	20.75	103.500	26.53	24.71	20.82	1.614
Escala	23.50	22.46	25.59	23.72	.383	25.59	22.60	240.000	22.69	14.33	75.000	25.75	23.17	22.74	.483
Problemas Total															
Prob.	24.25	20.88	24.00	27.23	1.252	24.45	23.60	265.000	21.85	19.42	95.500	25.00	21.25	24.88	.658
Internalización															
Ansiedad / depresión	23.31	21.42	24.81	26.14	.780	23.84	24.14	271.500	21.67	20.50	102.000	24.61	19.75	26.35	1.712
Aislamiento / depresión	22.81	22.86	25.31	24.09	.288	25.16	22.98	249.500	22.69	14.33	65.000	27.39	20.38	22.97	2.121
Trastornos somáticos	28.13	20.46	21.84	28.00	3.060	24.39	23.66	266.500	20.44	27.83	70.000	18.67	31.08	24.65	<b>6.389*</b>
Prob.	27.06	23.25	25.94	19.77	1.809	23.64	24.32	267.000	22.89	13.17	58.000	27.14	23.71	20.88	1.837
Externalización															
Conducta desafiante	21.06	25.29	23.97	24.77	.528	25.32	22.84	246.000	21.46	21.75	106.500	24.97	26.00	21.56	.919
Conducta agresiva	28.75	23.04	26.31	18.23	3.450	22.89	24.98	250.500	23.25	11.00	<b>45.000*</b>	27.47	22.00	21.74	1.888
Otras subescalas															
Problemas sociales	18.94	23.00	27.13	24.23	2.071	23.09	24.80	255.000	22.50	15.50	72.000	21.92	23.33	26.68	1.137
Problemas de pensamiento	23.13	26.54	22.81	23.59	.586	26.57	21.74	218.500	22.01	18.42	89.500	25.83	25.79	20.79	1.484
Problemas de atención	20.00	21.46	24.94	28.32	2.303	25.32	22.84	246.000	22.29	16.75	79.500	22.44	25.13	24.85	.386

Otros problemas	23.69	22.96	26.06	22.36	.602	25.05	23.08	252.000	22.24	17.08	81.500	28.47	21.13	21.29	3.158
Ind. Evolutivos	7.50	29.23	29.75	23.91	<b>17.669**</b>	20.39	27.18	195.500	22.09	18.57	102.000	18.32	27.04	27.35	4.627
Ind. Emocionales	34.78	22.32	19.41	23.55	<b>7.800*</b>	27.61	20.82	195.500	21.29	22.57	115.000	26.94	21.96	22.62	1.286

#### Variables Clínicas

	Tiempo de trasplante – rango promedio				Tiempo en lista de espera			Problemas de rechazo		
	0-24 meses	25-60 meses	61 o más meses	X <sup>2</sup>	0-6 meses	7 meses o más	U	No	Sí	U
Comp. social total	18.89	24.60	25.43	1.576	20.95	21.50	72.000	24.53	22.75	213.500
Actividades CS	18.22	21.50	26.75	3.126	20.72	23.63	63.500	23.24	25.79	206.000
Social CS	26.72	25.05	22.75	.652	21.22	19.00	66.000	25.73	19.93	174.000
Escuela CS	13.50	25.95	26.68	<b>6.792*</b>	21.80	13.63	44.500	22.33	27.93	176.000
Escala Problemas Total	24.22	28.30	22.39	1.373	20.68	24.00	62.000	24.61	22.57	211.000
Prob. Internalización	23.56	26.25	23.34	.349	20.41	26.50	52.000	23.44	25.32	212.500
Ansiedad / depresión	24.17	28.40	22.38	1.444	20.85	22.38	68.500	23.86	24.32	226.500
Aislamiento / depresión	26.89	21.20	24.07	.852	20.58	24.88	58.500	24.18	23.57	225.000
Trastornos somáticos	24.33	25.35	23.41	.165	20.26	27.88	46.500	21.32	30.32	<b>142.500*</b>
Prob. Externalización	23.11	28.35	22.73	1.290	20.91	21.88	70.500	25.41	20.68	184.500
Conducta desafiante	22.00	26.20	23.86	.469	20.41	26.50	52.000	24.21	23.50	224.000
Conducta agresiva	23.94	29.60	22.02	2.271	21.18	19.38	67.500	25.45	20.57	183.000
Otras subescalas										
Problemas sociales	24.67	25.85	23.13	.331	20.77	23.13	65.500	22.80	26.82	191.500
Problemas de	23.50	26.00	23.45	.276	20.14	29.00	42.000	25.02	21.61	197.500

pensamiento										
Problemas de atención	25.94	24.85	23.07	.355	20.70	23.75	63.000	23.79	24.50	224.000
Otros problemas	19.39	24.45	25.32	1.311	21.50	16.38	55.500	25.00	21.64	198.000
Ind. Evolutivos	23.15	21.90	25.09	.450	21.57	16.90	69.500	22.62	27.25	185.500
Ind. Emocionales	26.00	26.20	22.44	.847	20.29	26.10	64.500	25.80	19.75	171.500

p<.05; \*\*p<.01.

### **6.2.6. Análisis Predictivo: Regresión Jerárquica**

Se ha empleado la Regresión Jerárquica tratando de establecer un equilibrio entre la predicción y explicación con el modelo teórico de partida de que las variables socio-demográficas y clínicas tienen gran influencia en la adaptación psicológica de niños trasplantados de órganos. Se han creado dos bloques de variables (socio-demográficas y clínicas). Debido al efecto de colinealidad entre las variables clínicas, se optó por excluir la variable tiempo de trasplante y edad en el diagnóstico.

El Análisis de Regresión Jerárquico permite establecer el orden de análisis de cada uno de los bloques que delimita de entre los cuáles son seleccionadas las variables más predictivas antes de pasar al siguiente bloque de análisis. Los resultados de las variables psicológicas que resultaron significativas ( $p < .05$ ) en los análisis de varianza realizados fueron fijadas como punto de partida, y las variables socio-demográficas y clínicas como variables independientes. En la Tabla 27 se presentan los Análisis de Regresión por Pasos de las variables Indicadores Evolutivos (DFH), Indicadores Emocionales (DFH), Competencia Social (CBCL), subescala Social de la Competencia Social (CBCL), subescala Escuela de la Competencia Social (CBCL), subescala Problemas de Externalización de la Escala de Problemas (CBCL), subescala Trastornos Somáticos de la Escala de Problemas (CBCL) y la subescala Conducta Agresiva de la Escala de Problemas (CBCL).

Con respecto a los Indicadores Evolutivos (DFH), se observa en la Tabla 27 que las variables socio-demográficas tienen un peso significativo en su predicción en el Paso 1, explicando un 19.9% de la varianza ( $p < .01$ ). Fue predictora la variable edad en el Paso 1 ( $\beta = .310$ ;  $p < .05$ ), indicando que los niños de más edad presentan más indicadores evolutivos. Las variables clínicas no contribuyeron a la explicación de la

varianza en la variable criterio. Por otra parte, para la predicción de la variable Trastornos Somáticos el modelo explicó un 24,6% de la varianza ( $p < .05$ , un 24% referente a las variables clínicas. Fue predictora la variable problemas de rechazo ( $\beta = 416$ ,  $p < .05$ ), lo que muestra que los niños trasplantados que han sufrido rechazo del órgano presentaron más trastornos somáticos. Los análisis de regresión de las demás variables investigadas no fueron significativos, y por lo tanto las variables socio-demográficas y clínicas examinadas no contribuyeron para su explicación.



Tabla 27: Análisis de regresión jerárquica por pasos.

Variables	Ind. Evolut.		Ind. Emoc.		Comp. Social		Social C. S		Escuela C. S		Probl. Extern.		Trast. Somát.		Cond. Agresiva	
	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$
	Paso 1	Paso 2	Paso 1	Paso 2	Paso 1	Paso 2	Paso 1	Paso 2	Paso 1	Paso 2	Paso 1	Paso 2	Paso 1	Paso 2	Paso 1	Paso 2
Edad (meses)	<b>.310*</b>	.259	-.197	-.172	-.082	-.013	.012	-.013	-.181	-.093	-.094	-.063	.056	-.085	-.121	-.108
Género	.262	.241	-.261	-.244	.216	.259	.135	.262	.101	-.042	.016	.076	.048	-.036	.059	.123
Tiempo en lista de espera		-.131		.004		.140		.032		-.151		.048		.206		-.010
Edad en el trasplante		.148		-.048		-.194		.108		-.195		-.058		.158		.013
Problemas de rechazo		.068		-.070		-.138		-.278		.219		-.166		<b>.416*</b>		-.175
$\Delta R^2$	.199	.027	.128	.005	.047	.046	.019	.078	.036	.094	.009	.023	.007	.240	.015	.027
$R^2$	<b>.199**</b>	.226	.128	.133	.047	.093	.019	.097	.036	.130	.009	.031	.007	<b>.246*</b>	.015	.043

\*p < .05, \*\*p<.01.  $\beta$  = coeficientes estandarizados de regresión; género (0=masculino, 1=femenino), problemas de rechazo (0=no, 1=sí).

### **6.3. Discusión**

La finalidad de este estudio era la de examinar las características psicológicas de niños trasplantados de órganos que pudieran estar implicadas en su adaptación psicológica a la enfermedad crónica y trasplante. Igualmente, pretendía mostrar de una forma amplia cómo la competencia social, problemas psicológicos, indicadores evolutivos y emocionales, aparecían en los pacientes pediátricos trasplantados evaluados, las posibles diferencias existentes con niños sin problemas de salud, así como en niños trasplantados de distintos órganos. Además, se intentaba establecer las variables que discriminasen a los grupos de niños trasplantados y sin problemas de salud e identificar el peso de las variables socio-demográficas y clínicas en la explicación de la adaptación psicológica de los niños trasplantados. La investigación ha sido planteada desde una perspectiva eminentemente exploratoria, pues aunque existan en la literatura diferentes evidencias empíricas sobre los efectos psicológicos del trasplante pediátrico, la información no está suficientemente sistematizada y no abarca todos los aspectos examinados aquí.

Los resultados obtenidos de la comparación de medias del instrumento *Child Behavior Checklist*, que evalúa competencia social y problemas emocionales/conductuales de los niños a partir de la idea que tienen sus padres sobre su comportamiento, aportaron evidencias de déficits en la competencia social y problemas psicológicos en el grupo de pacientes trasplantados de órganos, resultado similar al encontrado por Törnquist y cols. (1999) y Gritti y cols. (2006) y distinto al de Qvist y cols. (2004). Han sido halladas varias diferencias significativas entre los grupos de niños trasplantados y niños sin problemas de salud, y las subescalas Conducta Agresiva, Trastornos Somáticos y Ansiedad/Depresión fueron capaces de diferenciar a los dos grupos en el análisis discriminante realizado. Las escalas y subescalas en que el grupo

de niños trasplantados demostró peor adaptación psicológica de manera significativa que el grupo de niños sin problemas de salud en la comparación de medias fueron: escala de Competencia Social y subescala Escuela; Escala de Problemas total y subescalas Problemas de Externalización, Ansiedad/depresión, Problemas de Pensamiento, Conducta Desafiante y Conducta Agresiva.

A pesar de que tres estudios hayan afirmado que niños que sufren de enfermedades crónicas no presentan riesgos para problemas de conducta y pueden presentar bajos niveles de agresión en comparación a otros niños de su misma edad (Gartstein, Noll y Vanatta, 2000; Meijer y cols., 2000; Qvist y cols., 2004), éste no ha sido el resultado observado en la presente investigación y en otras que utilizaron muestras específicas de pacientes pediátricos trasplantados (Gritti y cols., 2006; Spurkland, Bjorbaek y Hagemo, 2001; Törnquist y cols., 1999; Walter y cols., 1999). Gritti y cols. (2006) verificaron que niños trasplantados de hígado presentaron peor competencia social y más problemas psicológicos en la Escala de Problemas total del CBCL y en las subescalas Problemas de Internalización, Problemas de Externalización, Ansiedad/Depresión, Aislamiento/Depresión, Problemas de Pensamiento, Problemas de Atención, Conducta Desafiante y Conducta Agresiva que niños enfermos hepáticos sin trasplante. De acuerdo con esos autores, la competencia social de pacientes pediátricos puede estar perjudicada debido a las restricciones médicas, sobreprotección de los padres y a los problemas psicológicos como ansiedad y depresión. Además, los autores levantaron la hipótesis de que los problemas psicológicos pueden depender más estrictamente de la experiencia del trasplante que con los estresores de la enfermedad, que fueron comunes a los dos grupos de pacientes estudiados. De hecho, Walter y cols. (1999) ya habían observado que algunos pacientes pediátricos trasplantados pueden sufrir de estrés postraumático relacionado a la cirugía. Törnquist y cols. (1999),

igualmente, comprobaron que niños trasplantados de hígado presentaron peor Competencia Social (y en sus subescalas) de manera significativa con relación a niños sin problemas de salud, así como peores resultados en la Escala de Problemas, Problemas de Internalización y Externalización, Ansiedad/Depresión, Aislamiento/Depresión, Problemas sociales, Problemas de Atención, Preocupaciones Somáticas, Conducta Desafiante y Conducta Agresiva. Spurkland, Bjorbaek y Hagemo (2001) observaron, a partir de un estudio longitudinal pre y postrasplante de corazón y corazón-pulmón, que el principal cambio postrasplante fue en la Competencia Social, que mejoró para 8 de los 15 pacientes pediátricos evaluados. Thomson, DiGirolamo y Mallory (1996) observaron funcionamiento social y psicológico normal en niños en lista de espera para trasplante de pulmón, pero no presentaron resultados postrasplante.

Por el contrario, en la presente investigación ha sido hallado que niños sin problemas de salud puntuaron más que los niños trasplantados en la subescala Trastornos Somáticos, resultado contrario a algunos estudios ya realizados que utilizaron el mismo instrumento (Qvist y cols., 2004; Törnquist y cols. 1999). Si analizamos en detalle al instrumento CBCL (Anexo 4), se advierte que en las preguntas relacionadas a esa subescala está enfatizado que los síntomas somáticos que se preguntaban no deberían tener relación con causas físicas. En el momento de la aplicación del instrumento, esta fue una cuestión que levantó dudas para los padres de niños trasplantados, que decían que sus hijos a veces presentaban algunos síntomas descritos pero que estaban relacionados a la enfermedad o a alguna medicación que tomaban y no era un síntoma sin explicación física. Así, el ítem no era puntuado, y probablemente por eso el resultado en esa subescala fue inferior en el grupo de niños trasplantados.

La subescala Trastornos Somáticos fue la única explicada de manera significativa por las variables clínicas examinadas en el análisis de regresión jerárquico, en especial por la variable problemas de rechazo. Éste hallazgo es muy importancia y totalmente nuevo, pues no se ha encontrado estudios que hayan establecido esa relación. El resultado indica que la presencia de problemas de rechazo del órgano trasplantado genera la aparición de trastornos somáticos en los niños trasplantados, a partir de la respuesta de sus padres.

En el análisis según el género de los participantes se observa que las diferencias fueron más evidentes para las niñas trasplantadas, que además de presentar peor ajuste que las niñas sin problemas de salud en las escalas y subescalas ya descritas anteriormente (Competencia Social y subescala Escuela; Escala de Problemas total y subescalas Problemas de Externalización, Ansiedad/depresión, Problemas de Pensamiento, Conducta Desafiante y Conducta Agresiva) también presentaron más Problemas de Internalización y no presentaron diferencias en Conducta Desafiante. Los varones trasplantados presentaron peor Competencia Social total que los varones sin problemas de salud de manera significativa, pero en la escala de problemas total y subescalas las diferencias no fueron evidentes. Este resultado revela que existen diferencias de género con relación a la adaptación psicológica de niños y niñas trasplantados a partir de lo que piensan sus padres.

Entre los resultados descritos que hacen referencia a la expresión del propio niño sobre su desarrollo y estado psicológico, realizado a través de la técnica del Dibujo de la Figura Humana (DFH), se destaca algunas particularidades entre los grupos de niños trasplantados y niños sin problemas de salud que dan muestras de la afectación de la enfermedad y trasplante en sus vidas. Con relación a los Indicadores Evolutivos, se observa que la enfermedad y el trasplante pueden afectar su desarrollo. Los niños

trasplantados presentaron una media significativamente inferior de indicadores evolutivos en comparación a los niños sin problemas de salud, y en otros siete indicadores específicos. La disminución de los indicadores de madurez evolutiva para los niños trasplantados sigue apareciendo cuando separados por grupos de edad y género, y de forma más acentuada entre los niños entre 5-6 años, 11-12 años, y del sexo masculino.

A pesar de las diferencias en los indicadores evolutivos entre los dos grupos, esa variable no fue capaz de discriminar a los grupos de niños trasplantados y niños sin problemas de salud. Asimismo, en el análisis de regresión las variables clínicas relacionadas a la enfermedad y trasplante no fueron capaces de predecir los resultados de los niños trasplantados con relación a los indicadores evolutivos. Como esperado, la edad se mostró predictora de esa variable de manera significativa. Aunque no se haya encontrado estudios que utilizasen los indicadores evolutivos del DFH para examinar la madurez de los niños trasplantados, otros estudios que emplearon otros instrumentos ya mostraron que la enfermedad y el trasplante pueden afectar el crecimiento físico y el desarrollo cognitivo del niño (Harmon, 1998; Hobbs y Sexson, 1993; Todaro y cols., 2000; Wray y Radley-Smith, 2005). Las complicaciones quirúrgicas, infecciones y problemas de rechazo del injerto pueden perjudicar el desarrollo cognitivo del niño trasplantado de corazón y/o corazón-pulmón (Todaro y cols., 2000), especialmente si la enfermedad crónica empezó en los primeros cuatro años de vida (Wray y Radley-Smith, 2005). Igualmente, Hobbs y Sexson (1993) refirieron que desde un 20 hasta un 80% de los bebés y niños con insuficiencia renal y/o hepática crónica pueden tener su desarrollo afectado por la enfermedad. Así, es posible que la menor cantidad de indicadores evolutivos de los niños trasplantados reflejen los problemas de desarrollo que pueden tener esos pacientes causados por la enfermedad crónica, trasplante y tratamiento

postrasplante, a pesar de que en los análisis de predicción que se han hecho no se haya confirmado esa idea. Es probable que otras variables clínicas no consideradas aquí expliquen en parte la disminución de los indicadores evolutivos de los niños trasplantados, como por ejemplo el tipo y la dosis de algunos medicamentos inmunosupresores. Más investigaciones deben ser realizadas para evaluar específicamente el desarrollo de estos pacientes, con la aplicación de instrumentos más apropiados.

La presencia de Indicadores Emocionales en los DFH de los niños trasplantados también muestra la existencia de diferencias en esta variable con relación al grupo de niños sin problemas de salud. Los niños trasplantados son los que más indicadores emocionales han presentado, y en particular los niños trasplantados del sexo masculino. Los resultados del análisis de regresión logística mostraron que los tres indicadores que mejor diferenciaron a los grupos – integración pobre de las partes, figura pequeña y presencia de nubes, lluvia o pájaros volando – por si sólo no fueron capaces de hacer una buena predicción de la pertenencia al grupo de niños trasplantado. Sin embargo, con la inclusión de las categorías de la entrevista que fueron significativamente distintas entre los dos grupos, el indicador k1 (integración pobre de las partes) y la localización del DFH en el lado izquierdo del papel caracterizaron a los niños trasplantados de manera significativa, mientras la presencia de suelo en las figuras y el hecho de que eran del mismo sexo del sujeto caracterizaron a los niños sin problemas de salud.

Los indicadores emocionales no entraron en el análisis discriminante por la incapacidad de diferenciar a los niños de los dos grupos, y en el análisis predictivo las variables sociodemográficas y clínicas estudiadas no predijeron sus resultados en el grupo de niños trasplantados de órganos. Pese a eso, este resultado sugiere que la experiencia de enfermedad crónica y trasplante afectan al estado psicológico de muchos

niños trasplantados por el aumentado número de indicadores emocionales encontrados, y que ellos son capaces de expresar sus percepciones y temores a través del DFH. Koppitz (1973) ya decía que niños con incapacidades o enfermos reflejan sus preocupaciones con su cuerpo en sus DFH, aunque la preocupación por su problema de salud pueda aumentar o disminuir a la medida en que va creciendo, y su representación en el DFH puede también cambiar. Rae (1991) fue más allá y refirió que niños enfermos y/o hospitalizados suelen dibujar figuras humanas yendo al médico (representación de su experiencia), recibiendo una inyección (representación de su miedo) o ganando un juguete (su deseo). En el presente estudio ningún niño trasplantado dibujó figuras enfermas o en el hospital.

Los indicadores emocionales que aparecieron con más frecuencia en los dibujos de los niños trasplantados de forma significativa fueron: integración pobre de las partes, asimetría grosera de las extremidades, figura pequeña, omisión de las manos y omisión de los brazos. Si bien no existe una relación unívoca entre un signo aislado del DFH y un rasgo determinado de personalidad o de conducta y no sea adecuado efectuar un diagnóstico de las dificultades de los niños basado solamente en estos indicadores, es cierto que algunos de ellos aparecieron más a menudo en los dibujos de niños con algún tipo de problemática (Koppitz, 1973). Así, según esa autora los resultados de los niños trasplantados con respecto a los indicadores emocionales estarían sugiriendo algún grado de impulsividad, inestabilidad y pobre coordinación (características asociadas a los indicadores emocionales integración pobre de las partes y asimetría grosera de las extremidades), inseguridad, tristeza y retraimiento (figura pequeña), y sentimientos de inadecuación, culpa y ansiedad (manos omitidas y brazos omitidos). Es importante señalar, sin embargo, que no existen estudios experimentales que confirmen la relación entre estos indicadores y síntomas psicológicos, y los datos deben ser tratados como



hipótesis que deben ser confirmadas en futuras investigaciones. El estudio realizado por Gritti y cols. (2001) también encontró que niños trasplantados de hígado dibujaron más a menudo figuras humanas pequeñas en sus DFH.

Al examinarse los indicadores emocionales según el género, se observa que los niños trasplantados (masculino) presentaron más diferencias con relación al grupo de niños sin problemas de salud que las niñas trasplantadas. Del listado de indicadores emocionales que presentó los niños trasplantados en general, los niños trasplantados del sexo masculino presentaron diferencias significativas en los mismos indicadores ya señalados anteriormente. Las niñas trasplantadas, por otro lado, demostraron en sus DFH un elevado porcentaje del indicador ‘brazos largos’, lo que Koppitz (1973) sugiere tener relación con la agresividad. En los DFH de los niños sin problemas de salud han aparecido con más frecuencia el indicador ‘presencia de nubes, lluvia, nieve o pájaros volando’, especialmente entre los niños del sexo masculino y en el grupo de edad 108-131 meses, que de acuerdo con la misma autora puede estar asociado a ansiedad y dolencias psicosomáticas.

Los resultados del análisis de la entrevista sobre el DFH mostraron que los niños trasplantados dibujaron más frecuentemente que los niños sin problemas de salud a personas del sexo opuesto, a personas con edades inferiores o superiores a la suya, a personas que desarrollaban tareas poco activas (como estar parada), y a figuras humanas ubicadas en posición periférica del papel y en la posición horizontal. Algunas de esas diferencias se mantuvieron entre los grupos de edad y en niños y niñas. Según Koppitz (1973), la persona a quien el niño dibuja en general es él mismo, y por lo tanto tiene el mismo sexo y edad aproximada a la suya. Sin embargo, si el niño dibuja a otra persona esto no necesariamente indicaría un problema pues podría también estar revelando una preocupación positiva hacia esa persona. Con base en esas hipótesis formuladas por

Koppitz es posible dilucidar que parte de los niños trasplantados no se dibujaron a sí mismos visto que sus figuras más a menudo eran del sexo opuesto o tenían edades distintas a las suyas. Es probable que sea muy doloroso para los niños trasplantados dibujarse a sí mismos ya que sus cuerpos han cambiado y llevan dentro ‘algo’ que era de otra persona. De todas maneras, no se ha encontrado estudios que hayan utilizado entrevista semejante sobre el DFH y por lo tanto no hay evidencias empíricas suficientes que apoyen esas hipótesis levantadas. En la práctica clínica tal vez sería posible esclarecer estas cuestiones considerando la individualidad y la historia de cada paciente, pero a partir de los datos recogidos en la presente investigación no es posible llegar a conclusiones sobre el tema..

. Con relación a las actividades de las figuras humanas, el análisis de contenido de las respuestas de los niños demostró que los DFH de los trasplantados más frecuentemente no hacen nada, están en una foto o pensando, o sea, están en actitudes que indican pasividad, mientras las figuras de los niños sin problemas de salud más a menudo están realmente en actividad, jugando o paseando. Ese resultado puede estar reflejando las limitaciones de la vida cotidiana de los niños trasplantados, pues pueden tener dificultades para jugar o pasear como les gustaría, y que existe una cierta apatía en realizar actividades. Con relación a la posición periférica de los DFH, Koppitz no trata del tema. Sin embargo, Hammer (1969), uno de los autores clásicos en la utilización de los dibujos, ya decía que en la aparición de dibujos descentrados hay que levantar la hipótesis de la presencia de características dependientes e incontroladas de la persona. Por no haber estudios controlados sobre el tema, esas hipótesis sugeridas por el autor deben ser interpretadas con mucha cautela.

En el análisis predictivo, los indicadores emocionales no fueron explicados por las variables de la enfermedad y trasplante investigadas. Este resultado corrobora en parte

el estudio de Adebach, Nemeth y Fishler (2003), que no encontró diferencias significativas en los indicadores emocionales de los DFH de niños trasplantados de hígado en lo que se refería al género, edad en el trasplante, tiempo de trasplante y diagnóstico pretrasplante.

Es importante marcar que mientras en los indicadores emocionales de los DFH los niños trasplantados presentaron más problemas psicológicos, en los resultados del CBCL las niñas trasplantadas se mostraron más problemáticas. Es posible que idea que tienen los padres sobre la salud mental de su hijo(a) enfermo(a) esté sesgada por el género. Mientras los padres/madres de varones les perciben como fuertes y valientes al afrontar una enfermedad y trasplante, los padres/madres de niñas las vean con distintos tipos de problema como retraídas, deprimidas, con problemas de conducta, etc. Gartstein, Noll y Vanatta (2000) verificaron que el nivel de estrés de los padres de niños enfermos pueden afectar los resultados de los instrumentos que son contestados por ellos. Aquí no se examinó la salud mental de los padres, y ése es un tema importante para futuros estudios.

Es interesante señalar que en el Análisis Discriminante realizado, a parte de las subescalas que diferenciaron a los grupos trasplantado y sin problemas de salud – Conducta Agresiva, Trastornos Somáticos y Ansiedad/Depresión, la variable Edad del Padre ha sido incluida en la ecuación. Es probable que esa variable esté actuando como moderadora en los resultados del CBCL, en que los padres con más edad percibiesen a sus hijos como más problemáticos. En el caso de los pacientes trasplantados, los resultados del CBCL pueden estar afectados por el gran distrés psicológico que sufren sus padres. Según Gartstein, Noll y Vanatta (2000) altos niveles de agresión de los niños enfermos obtenidos a través instrumentos aplicados a padres y madres pueden ser un reflejo de su distrés psicológico. Meijer y cols. (2000) verificaron que el nivel de

educación de los padres puede afectar los resultados del funcionamiento social de niños enfermos crónicos. Por otro lado, Thomson, DiGirolamo y Mallory (1996) no encontraron asociación entre síntomas psicológicos del niño en espera por trasplante y nivel de preocupación de los padres, lo que demuestra que esa relación no está totalmente esclarecida.

Con respecto a las variables clínicas y su efecto en la adaptación psicológica de los pacientes trasplantados, se verificó a partir de los análisis de varianza que éstas han tenido un efecto en la Competencia Social y las subescalas Social y Escuela, en Problemas de Externalización, Trastornos Somáticos y Conducta Agresiva. Schwering y cols. (1997) también encontraron asociación entre variables clínicas, en ese caso edad temprana en el diagnóstico de la enfermedad crónica y tiempo de trasplante, y un aumento de problemas relacionados a Conducta Agresiva y baja Competencia Social en pacientes pediátricos trasplantados de hígado. Pese a estos resultados, en el análisis predictivo (análisis de regresión jerárquica) realizado en la presente investigación, las variables clínicas sólo pronosticaron los resultados de la subescala Trastornos Somáticos, conforme ya se ha discutido anteriormente. La presencia de problemas de rechazo fue la única variable que contribuyó significativamente para su predicción. Este resultado indica que los niños que sufrieron con rechazo del órgano sufren más trastornos somáticos.

Por lo tanto, parece claro que los niños trasplantados están afectados emocionalmente por lo que han pasado, desde su propia expresión (DFH) y de la de sus padres (CBCL). La utilización de instrumentos gráficos y de auto informe en el estudio proporcionó resultados interesantes y complementarios, mostrando que la dicotomía entre estos dos tipos de instrumentos no debería existir (Riethmiller y Handler 1997a; 1997b). Cuando se trata de investigar la salud mental de niños, obtener informaciones

de los padres u otros informantes es fundamental pero no debería ser la única manera de acercarse a ellos. Por eso, la utilización de técnicas gráficas puede ser útil, además de ser una tarea de gran interés para los niños.

Es importante destacar que aunque no se pueda hablar de una relación directa entre trasplante de órganos pediátrico y funcionamiento psicológico del paciente ya que las variables clínicas estudiadas fueron poco capaces de predecir el funcionamiento psicológico de los pacientes, debemos ser conscientes de que el trasplante puede afectar el desarrollo psicológico del niño. Los cuidados diarios con la salud, las visitas frecuentes al médico, las tomas de las medicinas, el miedo a un futuro rechazo del órgano y el estar consciente de tener dentro de su propio cuerpo un órgano que era de otra persona son hechos que limitan la vida y el desarrollo del niño trasplantado y que la familia y los profesionales de salud tienen que tener presentes para poder ayudarlos.

Por fin cabe comentar que el presente estudio fue realizado con niños trasplantados de riñón, hígado y corazón, y que no se observó particularidades en la adaptación psicológica entre los tres subgrupos de pacientes. Pocas investigaciones hasta el momento utilizaron muestras de pacientes pediátricos trasplantados de distintos tipos de órganos, y no ha sido posible hasta el momento verificar la influencia del tipo de órgano trasplantado para el estado emocional del niño. Quizás las diferencias no hayan aparecido todavía porque las muestras estudiadas en general son pequeñas, las edades de los participantes muy variadas y los instrumentos utilizados no hayan sido suficientemente sensibles para captar esas posibles diferencias.

## 6.4 Conclusiones

El presente estudio ha permitido conocer algunas variables relacionadas con la adaptación psicológica del niño trasplantado de órganos. Estos hallazgos pueden ser importantes para el desarrollo de futuros programas de atención al niño trasplantado y para futuras investigaciones.

Con respecto a las hipótesis planteadas:

La **hipótesis 1**, que proponía la influencia del trasplante en los indicadores evolutivos y emocionales de los niños trasplantados, *se confirma*. Los niños trasplantados presentaron significativamente menos indicadores evolutivos y más indicadores emocionales que los niños sin problemas de salud, demostrando peor ajuste.

La **hipótesis 2**, que afirmaba que los niños trasplantados presentarían peor competencia social y más problemas emocionales/conductuales que los niños sin problemas de salud, *se confirma*. Los niños trasplantados presentaron peor competencia social total y en el funcionamiento escolar, además de más problemas psicológicos total, problemas de externalización, problemas de pensamiento, conducta desafiante y conducta agresiva. Las subescalas conducta agresiva, trastornos somáticos y ansiedad/depresión fueron capaces de diferenciar a los niños pertenecientes a los grupos trasplantado y sin problema de salud.

La **hipótesis 3**, que indicaba que la adaptación psicológica de niños trasplantados será distinta según el género del participante y que las niñas presentarían mejor adaptación psicológica, *se confirma en parte*. Las niñas trasplantadas presentaron mejor adaptación psicológica en lo que se refiere a los indicadores evolutivos y emocionales, pero con respecto a los resultados del CBCL los padres/madres de las niñas las veían como más problemáticas.

La **hipótesis 4**, que exponía que algunas variables relacionadas con la adaptación emocional del niño, en especial los problemas de Internalización, discriminarían a los niños trasplantados de los niños sin problemas de salud, *se confirma en parte*. La subescala ansiedad/depresión fue capaz de discriminar a los participantes pertenecientes a los grupos trasplantado y sin problemas de salud, pero también lo fue las subescalas trastornos somáticos y conducta agresiva.

La **hipótesis 5**, que indicaba que las variables clínicas de la enfermedad y trasplante (tiempo en lista de espera, edad en el trasplante y problemas de rechazo) tendrían influencia en la adaptación psicológica de niños trasplantados, *se confirma en parte*. Solamente la variable problema de rechazo tuvo influencia en los resultados de la subescala Trastornos Somáticos. La ocurrencia de episodios de rechazo del órgano predice la aparición de trastornos somáticos en niños trasplantados.

La **hipótesis 6**, que afirmaba que existirían características psicológicas diferenciales entre los niños trasplantados de riñón, hígado y corazón, *no se confirma*. No se observó ninguna diferencia entre los pacientes trasplantados de los tres tipos de órganos.

## **Capítulo 7 – Estudio 2: Adaptación psicológica de adolescentes sometidos a trasplantes de órganos sólidos**

El gran impacto físico y psicológico que supone el trasplante de órganos ha llevado a los investigadores a plantearse la posibilidad de examinar los factores que podrían estar asociados a una mejor o peor adaptación del paciente a su condición.

Como se ha comprobado en la revisión de literatura, la adolescencia es una fase evolutiva de continuos cambios y principalmente de búsqueda de la identidad e independencia por parte de los jóvenes. El aumento de la influencia de los amigos y de la actividad social y el distanciamiento emocional con los progenitores es algo natural y esperado.

La enfermedad crónica y el trasplante afectan muy especialmente a los adolescentes, que pueden sentirse restringidos en su búsqueda de autonomía, en sus relaciones sociales con amigos, en sus relaciones amorosas y en sus planes de futuro. Mientras algunos jóvenes son capaces de aceptar relativamente bien la situación y seguir el tratamiento, otros pueden rebelarse y presentar conductas desafiantes y de riesgo, incluso conductas consideradas suicidas, como en pacientes que no toman la medicación adecuadamente.

En la presente investigación se presentan los resultados del estudio sobre adaptación psicológica adolescentes trasplantados de órganos. Se examina los indicadores de problemas emocionales (DFH), competencia social, problemas psicológicos, autoestima, autoconcepto y estados emocionales de adolescentes trasplantados y sin problemas de salud. Se intenta, además, identificar las variables que



diferencien a los dos grupos y verificar el peso de las variables sociodemográficas y clínicas en la predicción de la adaptación psicológica de los adolescentes trasplantados.

Así, los objetivos del presente estudio son:

- Describir las características psicológicas de adolescentes sometidos a trasplante de órganos sólidos y comparar con adolescentes sin problemas de salud, analizando también las posibles diferencias entre los tres tipos de trasplante (riñón, hígado y corazón).
- Examinar las posibles diferencias en los indicadores emocionales presentes en el dibujo de la figura humana de adolescentes trasplantados de órganos sólidos y adolescentes sin problemas de salud, analizando las posibles diferencias entre los tres tipos de trasplante.
- Observar si existen indicadores emocionales que caractericen el grupo de pacientes trasplantados de órganos y el grupo de adolescentes sin problemas de salud.
- Identificar si existen diferencias en la competencia social y problemas emocionales/conductuales en adolescentes trasplantados de órganos y adolescentes sin problemas de salud, observando también las posibles diferencias entre los tres tipos de trasplante.
- Determinar si existen diferencias en la autoestima, autoconcepto y estados emocionales de adolescentes trasplantados de órganos y adolescentes sin problemas crónicos de salud, también examinando las posibles diferencias entre tipo de trasplante.
- Verificar qué variables psicológicas son capaces de discriminar el grupo de adolescentes trasplantados del grupo de adolescentes sin problemas de salud.

- Establecer la influencia de las variables socio-demográficas y clínicas en la adaptación psicológica de adolescentes trasplantados.

### Hipótesis

Las hipótesis se han planteado de manera genérica, pues la literatura sobre el asunto es escasa y no indica con claridad en qué medida los adolescentes son afectados por el trasplante desde un punto de vista psicológico:

#### 1. El trasplante influye en el estado emocional de adolescentes

- Los adolescentes trasplantados de órganos presentarán más indicadores emocionales en los DFH que los adolescentes sin problemas de salud.

#### 2. El trasplante influye en la competencia social y en la aparición de problemas emocionales/conductuales de adolescentes

- Los adolescentes trasplantados de órganos presentarán peor competencia social y más problemas emocionales/conductuales que los adolescentes sin problemas de salud medidos por el CBCL. En especial, los adolescentes trasplantados presentarán más problemas de conducta internalizante.

#### 3. Los adolescentes trasplantados de órganos tendrán características psicológicas diferenciales de los adolescentes sin problemas de salud

- Los adolescentes trasplantados tendrán peor autoestima, autoconcepto personal y físico y más estados ánimo negativos en comparación a los adolescentes sin problemas de salud, medidos por la Escala de Rosenberg, subescalas Yo personal y Yo físico de la Escala de Autoconcepto de Tennessee y PANAS.

4. La adaptación psicológica de adolescentes trasplantados será distinta según el género del participante,

- Las adolescentes del sexo femenino presentarán más problemas psicológicos que los adolescentes del sexo masculino medidos por el CBCL.

5. Las variables clínicas de la enfermedad y trasplante (edad en el diagnóstico, tiempo en lista de espera, edad en el trasplante y los problemas de rechazo) influyen en la adaptación psicológica de adolescentes trasplantados

- Adolescentes trasplantados en los primeros años de vida y que han estado más tiempo en lista de espera tendrán peor adaptación psicológica que adolescentes trasplantados en edades posteriores. Los pacientes que han sido trasplantados dos veces o más y que por lo tanto han tenido complicaciones y rechazo presentarán peor adaptación psicológica que los pacientes que no han tenido problemas importantes en el periodo postrasplante, medidos por los indicadores emocionales, CBCL, Escala de Rosenberg, subescalas Yo personal y Yo físico de la Escala de Autoconcepto de Tennessee y PANAS.

6. Existen características psicológicas diferenciales entre los pacientes trasplantados de riñón, hígado y corazón

- Los pacientes trasplantados riñón tendrán mejor adaptación psicológica que los pacientes trasplantados de hígado o corazón.

## **7.1. Método**

### **7.1.1. Participantes**

Se ha evaluado en total 51 adolescentes, de los cuales 26 han sido receptores de trasplantes de órganos sólidos y 25 sin problemas de salud, todos entre 13 y 17 años y 11 meses de edad (media 14,98 años, DT = 1,45). Los participantes eran de ambos sexos, 21 del sexo masculino y 30 del sexo femenino.

Todos los participantes trasplantados de órganos han estado en tratamiento de rutina postrasplante en cuatro equipos de trasplante pertenecientes a tres hospitales públicos de Madrid: Hospital Infantil Gregorio Marañón (equipos de Nefrología Pediátrica y de Cardiología Pediátrica), Hospital Infantil La Paz (equipo de Hepatología Pediátrica), y Hospital Doce de Octubre (equipo de Gastroenterología Pediátrica). El número total de pacientes trasplantados ha sido dividido en tres subgrupos:

- 7 pacientes pediátricos trasplantados de riñón (4 trasplantes causados por glomérulo nefritis y 3 por malformaciones urológicas y/o renales)
- 4 pacientes pediátricos trasplantados de corazón (3 trasplantes causados por enfermedades cardíacas adquiridas y 1 por enfermedad cardíaca congénita).
- 15 pacientes pediátricos trasplantados de hígado (7 trasplantes causados por atresia de vías biliares, 3 por enfermedades metabólicas del hígado, 2 por fibrosis quística, 1 por insuficiencia hepática aguda, 2 por cáncer de hígado).

Los participantes sin problemas de salud fueron seleccionados en la red pública de enseñanza de la Comunidad de Madrid, en el Instituto Simancas. De los 25 participantes, 11 eran del sexo masculino y 14 del sexo femenino, con edad media de 14,64 años (DT = 1,29).

Los criterios de inclusión para participar de la investigación fueron: edad igual o superior a 13 años e igual o inferior a 17 años y 11 meses y aceptación por parte de sus padres o tutores en participar de la investigación firmando el Consentimiento Informado por escrito. Los criterios de exclusión fueron: edad inferior a 13 años y superior a 18 años, y no aceptación en participar del estudio. La incorporación al estudio fue totalmente voluntaria. Todos los participantes han estado frecuentando el Instituto, y todos los pacientes trasplantados han recibido terapia inmunosupresora. La Tabla 28 muestra las principales características de la muestra

Tabla 28: D Datos socio-demográficos y clínicos de los participantes

	Adolescentes sps	Adolescentes Tx	Tx renal	Tx cardíaco	Tx hepático
Participantes	25	26	7	4	15
Sexo					
Masculino	44.0%	38.5%	28.6%	50.0%	40.0%
Femenino	56.0%	61.5%	71.4%	50.0%	60.0%
Edad (años)	14.64 (1.29)	15,31 (1,54)	15.43 (1.81)	14.25 (1.26)	15.53 (1.46)
Edad en el diagnóstico (meses)	-	34.42 (51.39)	80.29 (62.13)	22.00 (41.34)	16.32 (35.34)
Edad en el tx (meses)	-	102.27 (50.73)	134.43 (30.19)	112.50 (43.57)	84.53 (52.04)
Tiempo en lista de espera (meses)	-	7.70 (8.16)	13.14 (9.77)	.91 (1.15)	6.78 (6.66)
Nº de trasplantes	-	1.03 (.20)	1.00 (.00)	1.00 (.00)	1.07 (.26)
Tipo de donante	-				
Cadáver		96.2%	85.7%	100%	100%
Vivo (madre)		3.8%	14.3%	0%	0%
Rechazo al tx	-				
No		57.7%	85.7%	50.0%	46.7%
Sí		42.3%	14.3%	50.0%	53.3%
Estado de salud	-				
Estable		96.2%	100%	75.0%	100%
En lista p/ tx		3.8%	0%	25.0%	0%
Escolaridad					
Esperada para la edad	100%	50.0%	42.9%	50.0%	46.7%
Un poco retrasada (-2)	-	38.5%	14.3%	50.0%	46.7%
Bastante retrasada	-	11,5%	28.6%	0%	6.7%
Edad padre (años)	43.35 (8.03)	43.80 0(6.56)	42.67 (4.27)	44.00 (1.41)	44.20 (8.13)
Edad madre (años)	38.96 (6.03)	41.50 (5.21)	41.00 (4.55)	41.00 (2.45)	41.87 (6.16)
Estudios padre					
No tiene	0%	7.7%	0%	25.0%	6.7%
Primarios	8.0%	23.1%	14.3%	25.0%	26.7%
Secundarios	40.0%	11.5%	28.6%	0%	6.7%
Bachiller	12.0%	19.2%	0%	50.0%	20.0%
Superior	8.0%	30.8%	42.9%	0%	33.3%
No Sabe/ no contesta	32.0%	7.6%	0%	0%	6.7%
Estudios madre					
No tiene	0%	3.8%	0%	0%	6.7%
Primarios	4.0%	23.1%	14.3%	25.0%	26.7%
Secundarios	44.0%	26.9%	42.9%	25.0%	20.0%
Bachiller	20.0%	26.9%	14.3%	25.0%	33.3%
Superior	12.0%	15.4%	28.6%	25.0%	6.7%
No sabe/ no contesta	20.0%	3.8%	0%	0%	6.7%
Nº de hermanos	1.36 (1.22)	1.38 (.80)	1.43 (.53)	1.25 (.50)	1.40 (.98)
Inmigrante					
No	76.0%	84.6%	57.1%	100%	93.3%
Sí	24.0%	15.4%	42.9%	0%	6.7%

Nota: SPS = sin problemas de salud; Tx = trasplantado

### 7.1.2. Diseño y Procedimientos

Estudio *ex post facto* con un grupo cuasi control (Montero y León, 2005). Los grupos examinados fueron: grupo de adolescentes trasplantados de órganos (riñón, hígado y corazón) y grupo de adolescentes sin problemas de salud. Para cada grupo y subgrupo (tipo de trasplante) fueron examinados la presencia de indicadores emocionales y otros indicadores en los dibujos de la figura humana, la competencia social y la presencia de problemas de problemas conducta/emocionales, autoestima, autoconcepto.

Con los pacientes trasplantados de órganos, los datos fueron recogidos en los días de consultas externas de los equipos contactados. Con la aceptación por parte de los jefes de los equipos de trasplante pediátrico en colaborar con el estudio, la investigadora pasó a estar presente en los días de las consultas de pacientes trasplantados. En el equipo de Nefrología Pediátrica (Hospital Gregorio Marañón), la investigadora participó durante cinco semanas de las consultas médicas de revisión de los pacientes trasplantados, momento en el cual el médico y la investigadora les invitaban a participar del estudio y quedaban una cita para la entrevista (para la misma fecha de la siguiente consulta médica). La recogida de datos se llevó a cabo entre los meses de febrero y junio de 2004. En el equipo Cardiología Pediátrica (Hospital Gregorio Marañón) la investigadora también realizaba las entrevistas en el mismo día de la consulta médica, pero sin cita previa. El paciente y sus responsables eran invitados a participar por el médico o la enfermera a la primera hora de la mañana, y la entrevista para el estudio se realizaba antes o después de la consulta de revisión médica. El trabajo se realizó entre los meses de marzo y julio de 2004. En el equipo de Hepatología Pediátrica (Hospital La Paz), la investigadora entrevistaba a los pacientes sin cita previa. Los médicos

invitaban al paciente y su responsable durante la consulta de revisión. Inmediatamente después el paciente seguía para el despacho donde se encontraba la investigadora para la realización de la entrevista. Todos los datos fueron recogidos entre los meses de marzo y julio de 2004. En el equipo de Gastroenterología Pediátrica (Hospital Doce de Octubre), el procedimiento fue el mismo que en el Hospital La Paz: los médicos invitaban a los pacientes a participar del estudio, y a continuación ellos y su padre/madre o tutor seguían para el despacho dónde se encontraba la investigadora. La recogida de los datos se llevó a cabo entre los meses de noviembre de 2004 y enero de 2005. Los procedimientos para la recogida de los datos fueron sugeridos por los equipos para que se adaptasen mejor a la rutina existente. Todas las familias invitadas aceptaron participar del estudio. El tiempo utilizado para la recogida de los datos fue bastante variable, entre 30 minutos y una hora. Todas las entrevistas fueron realizadas por la misma persona, o sea, la investigadora responsable de la tesis. Con la aceptación por parte del paciente y de su padre/madre/tutor en participar del estudio, se les explicaba los objetivos de la investigación y se les proporcionaba el Consentimiento Informado por escrito (Anexo 1). A continuación, la investigadora hacía las preguntas correspondientes a los datos sociodemográficos (Anexo 2) e historia clínica del paciente (Anexo 3). Al adolescente, se le solicitaba primeramente a hacer el Dibujo de la Figura Humana (Anexo 5) y después a contestar los cuestionarios de autoestima (Anexo 6), autoconcepto (anexo 7) y estados emocionales (Anexo 8). Posteriormente, se aplicaba a los padres del adolescente el *Child Behavior Checklist* (Anexo 4).

Con el grupo de adolescentes sin problemas de salud, el procedimiento para la recogida de datos fue distinto. La investigadora contactó a cuatro Institutos Públicos de la Comunidad de Madrid. La Dirección de tres de ellos no se mostró interesada en colaborar con la investigación por diversos motivos como no estar de acuerdo que los



padres contestasen a un cuestionario, o porque las preguntas que se hacían a jóvenes y padres eran ‘muy personales’. El único Instituto que apoyó a la investigación fue el Instituto Simancas. Inicialmente la investigadora entró en contacto personalmente con la Directora del Instituto a fin de presentar el proyecto de investigación y explicar en qué consistiría la participación de los jóvenes. Días después, 125 consentimientos informados fueron enviados a padres de alumnos de distintas clases. Treinta familias aceptaron participar del estudio firmando el consentimiento informado y contestando el instrumento indicado para los padres. A la semana siguiente, se llevó a cabo la aplicación de los instrumentos a los jóvenes en grupo en el propio Instituto. 25 jóvenes de los 30 que inicialmente habían aceptado participar de la investigación contestaron a los instrumentos, aplicado por la investigadora. El trabajo en el Instituto Simancas fue llevado a cabo en los meses de diciembre de 2005 y enero de 2006.

Dos psicólogos entrenados especialmente para el estudio evaluaron los dibujos de acuerdo con los indicadores emocionales de Koppitz (1973), y otras categorías formuladas pela propia investigadora. Fue calculado el índice de concordancia entre los dos evaluadores a través del índice *kappa*. Una vez recogidos los datos fueron tabulados en el paquete estadístico SPSS para Windows versión 11.5 con el que se realizaron los análisis.

### **7.1.3. Instrumentos**

#### **A) Consentimiento Informado**

Contiene de manera resumida los objetivos de la investigación y cuestiones éticas referentes al estudio como confidencialidad de los datos, participación voluntaria, y posibilidad de futuras publicaciones con los datos recogidos. Asimismo, pone en

conocimiento los nombres y formas de contacto con los investigadores. El documento era firmado en dos copias por el investigador y por padre/madre o tutor del joven. En el Anexo 1<sup>a</sup> se presenta el Consentimiento Informado dado a los padres de los pacientes trasplantados, y en el anexo 1b está el Consentimiento informado que fue dado a los padres de los adolescentes sin problemas crónicos de salud.

#### B) Datos Sociodemográficos

Recoge un conjunto de informaciones relevantes sobre los datos demográficos del paciente y de la familia (profesión de los padres, escolaridad, hermanos), del desarrollo del sujeto (datos sobre nacimiento, crecimiento, informaciones escolares), y situaciones adversas de la familia (inmigración, muerte de uno de los padres, adopción, etc.). Se puede ver el instrumento en el Anexo 2.

#### C) Datos Clínicos

Acumula informaciones sobre la enfermedad del paciente previa al trasplante (diagnóstico, edad en el diagnóstico, gravedad), y sobre el trasplante (edad del paciente en el trasplante, tiempo de trasplante, posibles complicaciones, etc.). Las informaciones se encuentran en el Anexo 3.

#### D) Child Behavior Checklist (Achenbach y Rescorla, 2001)

El CBCL/6-18 es el instrumento revisado del CBCL/4-18 (Achenbach, 1991; Achenbach y Edelbrock, 1983), que fue traducido para el castellano por la Unitat d'Epidemiologia i de Diagnòstic en Psicopatologia del Desenvolupament de la Universidad Autónoma de Barcelona. El instrumento debe ser completado por los padres u otras personas que conozcan bien al adolescente, y evalúa problemas

conductuales y competencia social en niños y adolescentes entre 6 y 18 años de edad. La escala de competencia social es compuesta por 16 ítems que describen las competencias del sujeto en tres subescalas: funcionamiento escolar, actividades, y relaciones sociales. La escala de problemas del CBCL contiene 113 ítems con preguntas sobre problemas que pueden ocurrir con el niño/adolescente, divididos en 9 factores – ansiedad/depresión, aislamiento/depresión, preocupaciones somáticas, problemas sociales, problemas de pensamiento, problemas de atención, conducta desafiante, conducta agresiva y otros problemas - en tres puntuaciones globales: internalización (suma de ansiedad/depresión, aislamiento/depresión y preocupaciones somáticas), externalización (suma de conducta desafiante y conducta agresiva), y problemas totales. Altas puntuaciones en competencia social y bajas puntuaciones en la escala de problemas sugieren mejor ajustamiento psicosocial. Los autores crearon puntos de corte para la población estadounidense en que el paciente puede ser clasificado en el rango normal, limítrofe o clínico. Los puntos de corte para la población española (catalana) estaban en fase de desarrollo en el momento del análisis de los datos de la tesis. El instrumento original, aplicado en una muestra de 4994 sujetos en Estados Unidos, los índices de fiabilidad fueron:  $\alpha = 0,94$  para la escala de problemas total,  $\alpha = 0,91$  para la subescala de internalización;  $\alpha = 0,92$  para la subescala de externalización y  $\alpha = 0,90$  para competencia social. En la presente investigación, la fiabilidad del instrumento y de las subescalas es bastante satisfactoria, aunque un poco más baja que la escala original (escala de problemas total  $\alpha = 0,91$ ; subescala de internalización  $\alpha = 0,83$ ; subescala de externalización  $\alpha = 0,83$ ; competencia social  $\alpha = 0,60$ ). Informaciones sobre el instrumento en el Anexo 4.

E) Escala de Autoestima de Rosenberg (Rosenberg, 1965)

La escala original fue diseñada para medir los sentimientos de autoestima y autoaceptación general de adolescentes. Consta de 10 ítems que se refieren directamente sobre los sentimientos sobre sí mismo. El rango de respuestas va de 1 a 4 (desde muy en desacuerdo hasta muy de acuerdo). El estudio original fue realizado con una muestra de 5024 adolescentes, y el alpha de Cronbach fue de 0,88. En el presente estudio, el índice fue aceptable pero un poco inferior ( $\alpha = 0,75$ ). Baños y Guillén (2000) realizaron la validación de la escala para el castellano con una muestra española de 214 adultos y 52 personas con diagnóstico de fobia social. Los resultados obtenidos fueron muy semejantes a la versión original de la escala en inglés. En el Anexo 6 se puede examinar la escala.

De acuerdo con Rosenberg (1979), la autoestima es el resultado de la conducta de una persona con respecto a sus valores personales. Baños y Guillén (2000) refieren que la escala de Rosenberg es la más empleada para medir autoestima. Sin embargo, ha sido poco utilizada en muestras españolas. Los estudios que examinan las propiedades psicométricas de la escala de Rosenberg son consistentes indicando buena consistencia interna y estabilidad temporal (Sheasby, Barlow, Cullen y Wright, 2000). Además, sus puntuaciones correlacionan positivamente con otras medidas de autoestima tal como el Inventario de Autoestima de Coopersmith, y negativamente con medidas de ansiedad y depresión. Es apropiada para el uso con adolescentes, y hay que tener en cuenta que existe diferencias entre los sexos y los rangos de edad (Guillon y Crocq, 2004). De los 12 a los 14 años, las chicas suelen presentar autoestima más elevada que los chicos, y de los 17 a los 19, los chicos puntúan más que las chicas.

Hasta el momento el único estudio encontrado que ha utilizado el instrumento con pacientes trasplantados fue el realizado por Castro, Moreno-Jiménez y Rodríguez (2006) con adultos trasplantados de órganos en edad pediátrica.

#### F) Escala de Autoconcepto de Tennessee (Roid y Fitts, 1988)

Es una escala basada en una visión multidimensional del autoconcepto, derivada de una perspectiva clínica que enfatiza factores generales y específicos. Se compone de 100 ítems descriptivos del yo, que se puede utilizar con sujetos a partir de los 12 años de edad. Las respuestas van del 1 al 5, desde “completamente falso” a “completamente verdadero”. La escala contiene dos subescalas, denominada de Autocrítica (10 ítems de la escala L del MMPI) y Positiva (90 ítems que evalúa la autoestima del sujeto divididos). Posteriormente la subescala Positiva fue dividida en 8 subescalas, que son: Identidad, Autosatisfacción, Conducta, Yo físico, Yo moral-ético, Yo personal, Yo familiar y Yo social. En el estudio original realizado con 626 participantes, el *alpha* de Cronbach para la escala total fue de 0,89, y un poco más bajos para las subescalas. Para el presente estudio se está utilizando solamente las subescalas Yo físico – cómo el sujeto percibe su salud, su cuerpo y su apariencia física – y Yo personal – cómo el sujeto valora su adecuación como persona. Puntuaciones altas indican mejor autoconcepto. La adaptación española fue realizada por Alos (1984). En ese estudio, la subescala TSCS Identidad presentó fiabilidad de  $\alpha = 0,81$ , y de la subescala TSCS Yo físico de  $\alpha = 0,68$ . En el Anexo 7 están las dos subescalas utilizadas en el presente estudio.

Hay evidencias de que el TSCS es útil para muestras fuera de Estados Unidos, como canadienses, franceses, coreanos, israelíes, nigerianos, mejicanos (Ezeilo, 1982) y argentinos (Migone y Moreno, 1991). Así como ocurre con la Escala de Rosenberg, con el TSCS también han sido encontradas diferencias en dominios específicos del autoconcepto relacionados a los estereotipos de género (Sotelo, 2000). Los chicos reportan autoconcepto más alto en habilidades y apariencia física que las chicas.

Migone y Moreno (1991) hacen una crítica a la escala, refiriendo que los múltiples perfiles llevan a un alto grado de sobre interpretación de los resultados.

G) Escala de Ánimo Positivo y Negativo – PANAS (Watson, Clark y Tellegen, 1988)

Es un cuestionario que examina el estado de ánimo de las personas en dos factores o dimensiones: 1) afecto positivo que se refiere a los sentimientos como entusiasmo, vigor, nivel de actividad, y 2) afecto negativo, que se relaciona con los estados de aburrimiento, pereza, nerviosismo, etc. El instrumento está compuesto por 20 adjetivos, 10 para cada dimensión, y la escala es de tipo Liker que va desde 1 = muy poco o nada a 5 = extremadamente. En el estudio realizado por Garrosa (2003) con una muestra de enfermería en España, la autora encontró índices de fiabilidad semejantes a la versión original ( $\alpha = 0,82$  para escala de ánimo positivo y  $\alpha = 0,75$  para escala de ánimo negativo). La versión en castellano fue realizada por Sandín y cols. (1999) y posee excelente validez de constructo y muestra la bidimensionalidad del cuestionario. En el presente estudio, la escala de ánimo positivo presentó  $\alpha = 0,64$ , y de la escala de ánimo negativo  $\alpha = 0,80$ . La escala se puede ver en el Anexo 8.

El estado de ánimo positivo revela la extensión por la cual una persona se siente entusiasmada, activa y alerta (Watson, Clark y Tellegen, 1988). Altos niveles de estado de ánimo positivo representan un estado de energía, alta concentración, y de implicación en actividades que le dan placer. En cambio, bajo estado de ánimo positivo es caracterizado por tristeza y lentitud. El estado de ánimo negativo, por otro lado, es una dimensión general subjetiva de estrés e implicación en cosas que no dan placer, que generan una variedad de estados de humor adversos, incluyendo rabia, disgusto, culpa, miedo, nerviosismo. Bajos niveles de estado de ánimo negativo reflejan estado de calma

y serenidad. Esos dos factores representan las dimensiones del estado afectivo que, según Tellegen (1985) están relacionados con las dimensiones de trazos afectivos emocionalmente positivos o negativos. Estado de ánimo positivo y negativo son independientes y no opuestos. Watson y cols. (Watson, 1988; Watson, Clark y Tellegen, 1988; Watson y Tellegen, 1985) afirman que estado de ánimo positivo y negativo son dos factores distintos y ortogonales. Ese resultado (estructura de dos factores) ha sido replicado con frecuencia (Diener y Emmons, 1985; Reich, Satura y Potter, 2001).

Watson (1988) resalta que un modelo especialmente interesante ha surgido de los estudios sobre salud. El trazo y el estado ánimo negativo de las escalas están consistente y moderadamente correlacionados (.3 y .5) con varias medidas de preocupaciones con la salud y síntomas físicos, mientras trazo y estado ánimo positivo no están relacionados con problemas de salud. Además, la asociación entre estado de ánimo negativo y preocupaciones con la salud es general y persiste en una variedad de problemas de salud. Las correlaciones preocupaciones físicas y estado de ánimo negativo tampoco fueron afectadas por el periodo de tiempo (durante la última semana, año anterior o no especificado) y formato de respuesta (sí/no, checklist, frecuencia o intensidad del problema) usado en la medida de salud. Por lo tanto, aunque esté clara la relación entre trastornos somáticos y estado de ánimo negativo, esa correlación es abierta a varias interpretaciones. Sin embargo, el estado de ánimo negativo no está relacionado objetivamente con indicadores de estado de salud, incluyendo el funcionamiento del sistema inmune, medidas de riesgo cardiovascular (hipertensión, colesterol), patología, y tasas de mortalidad. El estado de ánimo negativo tampoco está correlacionado con conductas relacionadas a la salud (frecuencias de visitas a los médicos, etc.), hábitos de vida y de ejercicios físicos.

#### H) Dibujo de la Figura Humana (Koppitz, 1973)

Examina la posible presencia de indicadores emocionales en los pacientes y otras categorías<sup>4</sup>. Todos los participantes fueron solicitados a dibujar a “una persona con el cuerpo entero”, utilizando un lápiz y una hoja de papel en blanco. Se observó las conductas de los participantes mediante la solicitud y otros datos que se consideró relevantes. Después del término del dibujo, se hizo una entrevista en que se preguntaba a los jóvenes el sexo de la figura, edad, qué actividad estaba desarrollando y cómo se sentía.

La técnica del Dibujo de la Figura Humana según el método de Koppitz fue creada para ser utilizada con niños hasta 12 años de edad. Sin embargo, estudios posteriores mostraron que su utilización también era válida para adolescentes, tanto con adolescentes sin problemas de salud (Hutz y Antoniazzi, 1995; Packman y cols., 2003; Yama, 1990) como con adolescentes enfermos crónicos y trasplantados (Adebäck, Nemeth y Fishler, 2003; Gritti y cols., 2001), y por eso se ha optado por incluir también el instrumento en el estudio con adolescentes trasplantados de órganos.

Dos jueces entrenados evaluaron el DFH y se calculó el índice kappa basado en un 30% de los dibujos. El índice fue de 0,86 para los indicadores emocionales y de 0,91 para otros indicadores. Informaciones en detalles sobre el DFH está en el Anexo 5.

#### **7.1.4. Plan de análisis**

---

<sup>4</sup> A partir de los dibujos de los adolescentes, se hizo un listado de algunos indicadores no contemplados por Koppitz pero que aparecieron en los DFH de los jóvenes y llamaron a la atención. Así, se evaluó la presencia o la ausencia de 11 indicadores: manos o brazos ocultos detrás de la espalda o en los bolsillos; puños cerrados; algo en la mano (palo, piruleta, arma, etc.); figuras o palabras dibujadas en la ropa; botones y/o bolsillos en la ropa; presencia de animales o plantas; máscara cubriendo parte o todo el rostro de la figura; presencia de línea base (suelo); presencia de sol, luna o estrellas; figura interrumpida por el borde de la hoja y trazo fragmentado.



Inicialmente se realizó un análisis descriptivo y comparativo de la muestra de adolescentes trasplantados y sin problemas de salud, a través del análisis de frecuencias, medias y porcentajes con respecto a las variables psicológicas. Simultáneamente, se llevó a cabo un análisis exploratorio y comparativo de las variables psicológicas en los subgrupos formados, atendiendo al tipo de trasplante y al género. Se ha utilizado el test *t de student* (género y diferencia entre grupo trasplantado y sin problema crónico de salud) y el análisis de la varianza (ANOVA) de un factor (tipo de trasplante) para detectar las posibles diferencias existentes entre los grupos trasplantado y sin problemas de salud, entre los tres tipos de trasplante y género<sup>5</sup>. A continuación se realizó un Análisis de Correlación bivariada para examinar las correlaciones existentes entre las distintas variables psicológicas. El Análisis Discriminante fue utilizado para detectar qué variables psicosociales podrían caracterizar la pertenencia de los individuos al grupo de adolescentes trasplantados de órganos y sin problemas de salud. Por último, con el fin de verificar la influencia de las variables socio-demográficas y clínicas en las variables psicológicas de los adolescentes trasplantados, se realizó una serie de análisis de varianza y análisis de regresión jerárquica.

---

<sup>5</sup> No se ha empleado el análisis de regresión logística para los indicadores emocionales ya que no se verificó diferencias significativas entre los dos grupos en los indicadores analizados.

## **7.2. Resultados**

### **7.2.1 Resultados Descriptivos, Exploratorios y Comparativos**

#### **7.2.1.1. Child Behavior Checklist**

El CBCL es un instrumento que evalúa problemas emocionales/conductuales y competencia social en niños y adolescentes. Con niños y adolescentes enfermos, el CBCL ha sido ampliamente utilizado, incluso con pacientes trasplantados (DeBolt y cols., 1995; Douglas, Hulson y Trompeter, 1998; Harris, Canning y Kelleher, 1996; Spurkland, Bjorbaek y Hagemo, 2001; Törnquist y cols.1999).

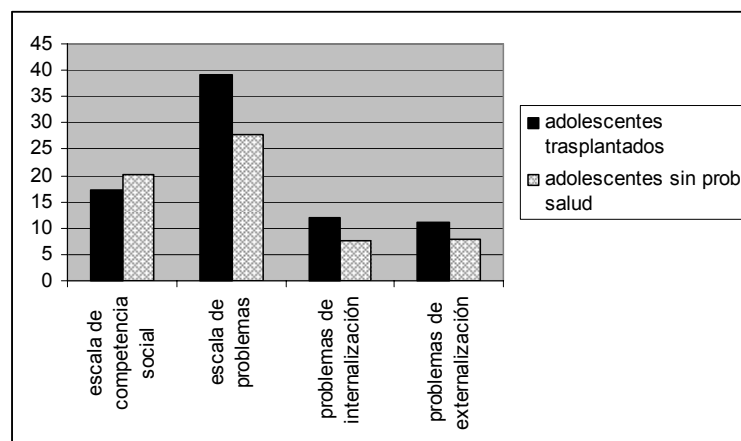
Se observa a partir de la Tabla 29 y en el gráfico 11 que los adolescentes trasplantados en general demostraron peores puntuaciones que los adolescentes sin problemas de salud en la mayoría de las subescalas, con excepción de la subescala Trastornos Somáticos y Otros Problemas. La diferencia fue estadísticamente significativa en Competencia Social ( $t = -2.686$ ;  $p < .01$ ), subescala Escuela de Competencia social ( $t = -3.520$ ;  $p < .01$ ), Escala de Problemas ( $t = 2.010$ ;  $p < .05$ ), Problemas de Internalización ( $t = 2.212$ ;  $p < .05$ ), Ansiedad/Depresión ( $t = 2.586$ ;  $p < .05$ ), Aislamiento/Depresión ( $t = 2.410$ ;  $p < .05$ ) y Problemas de atención ( $t = 2.473$ ;  $p < .05$ ).

Tabla 29: Medias, desviación típica, comparación de medias (*t test*) y nivel de significación de los resultados del CBCL de los grupos de adolescentes trasplantados y adolescentes sin problemas de salud

Child Behavior Checklist	Media (SD) general	Adolescentes tx Media (SD)	Adolescentes sps Media (SD)	T test	p
<b>Competencia social total</b>	18.68 (4.12)	17,11 (3,51)	20,12 (4,17)	-2.686	<b>.010</b>
Actividades	7.82 (2.92)	7,30 (2,74)	8,30 (3,05)	-1.186	.242
Social	6.68 (1.83)	6.30 (1.60)	7.04 (1.99)	-1.407	.166
Escuela	4.17 (1.39)	3.51 (1.53)	4.72 (.92)	-3.520	<b>.001</b>
<b>Escala de Problemas Total</b>	33.27 (20.28)	39.22 (12.61)	27.80 (24.39)	2.010	<b>.050</b>
<b>Prob. de Internalización</b>	9,75 (7,03)	12.00 (6.47)	7.68 (7.01)	2.212	<b>.032</b>
Ansiedad / depresión	4.54 (3.97)	6.00 (4.07)	3.20 (3.43)	2.586	<b>.013</b>
Aislamiento / depresión	3.02 (2.71)	3.96 (2.75)	2.16 (2.41)	2.410	<b>.020</b>
Trastornos somáticos	2.19 (2.07)	2.04 (1.80)	2.32 (2.32)	-.459	.649
<b>Prob. de Externalización</b>	9.38 (8.81)	10.96 (6.98)	7.92 (10.14)	1.198	.237
Conducta desafiante	2.71 (4.40)	2.78 (2.00)	2.64 (5.86)	.111	.912
Conducta agresiva	6.67 (5.73)	8.17 (5.68)	5.28 (5.53)	1.787	.080
<b>Otras subescalas</b>					
Problemas sociales	2.69 (2.23)	3.26 (2.11)	2.16 (2.25)	1.742	.088
Problemas de pensamiento	2.40 (2.39)	2.91 (1.68)	1.92 (2.94)	1.458	.152
Problemas de atención	4.71 (3.65)	6.00 (3.33)	3.52 (3.59)	2.473	<b>.017</b>
Otros problemas	4.35 (2.99)	4.09 (2.04)	4.60 (3.67)	-.591	.558

Nota: SPS = sin problemas de salud; Tx = trasplantado

Gráfico 11: Medias de los resultados de Competencia Social, Escala de Problemas, Problemas de Internalización y Problemas de Externalización de los adolescentes trasplantados y sin problemas de salud.



Con relación a las posibles diferencias en los resultados del CBCL y los tres tipos de trasplante (riñón, corazón e hígado), se hizo un análisis de comparación de medias no paramétrico (Prueba de Kruskal-Wallis). No fueron encontradas diferencias significativas en los análisis. Se observa, sin embargo que en varias subescalas las medias de los adolescentes trasplantados de corazón fueron bastante superiores a la de los demás. Es probable que los resultados no hayan salido significativos debido al reducido tamaño de la muestra (Tabla 30).

Tabla 30: Prueba no paramétrica (Kruskal-Wallis y nivel de significación de las diferencias entre adolescentes trasplantados de distintos tipos de órganos (riñón, corazón e hígado):

Child Behavior Checklist	Rangos Adolesc. tx renal	Rangos Adolesc. tx cardíaco	Rangos Adolesc. tx hepático	X <sup>2</sup>	p
<b>Competencia social total</b>	14.00	12.88	10.54	1.231	.540
Actividades	14.14	8.75	11.83	1.642	.440
Social	14.93	13.63	9.75	2.917	.233
Escuela	11.79	16.63	10.58	2.402	.301
<b>Escala de Problemas Total</b>	11.86	13.25	11.67	.168	.919
<b>Prob. de Internalización</b>	11.07	17.88	10.58	3.704	.157
Ansiedad / depresión	8.86	18.38	11.71	5.102	.078
Aislamiento / depresión	12.43	16.38	10.29	2.535	.282
Trastornos somáticos	12.21	15.13	10.83	1.285	.526
<b>Prob. de Externalización</b>	13.29	11.13	11.54	.373	.830
Conducta desafiante	12.93	12.00	11.46	.214	.899
Conducta agresiva	13.07	11.25	11.63	.263	.877
<b>Otras subescalas</b>					
Problemas sociales	12.29	12.13	11.79	.026	.987
Problemas de pensamiento	9.00	14.63	12.88	2.239	.226
Problemas de atención	13.64	8.75	12.13	1.349	.509
Otros problemas	11.00	6.63	14.38	4.304	.116

Nota: SPS = sin problemas de salud; Tx = trasplantado

Al analizar por separado los adolescentes de acuerdo con el género, verificamos que la mayoría de las diferencias significativas entre trasplantados y sin problemas de salud está en los varones, según muestra la Tabla 31 y el gráfico 12. Los adolescentes trasplantados del sexo masculino presentaron peor desempeño de manera significativa

en las subescalas Escuela de Competencia Social ( $U = 15.000$ ;  $p < .01$ ) y en Problemas de Atención ( $U = 17.500$ ;  $p < .01$ ). Si analizamos en detalle ese resultado, es posible pensar que el bajo desempeño escolar de los chicos trasplantados ocurra debido al alto grado de problemas de atención. Además, la puntuación de los adolescentes varones trasplantados en competencia social total ( $U = 26.000$ ;  $p < .05$ ), Escala de Problemas Total ( $U = 21.000$ ;  $p < .05$ ), Problemas de Externalización ( $U = 25.000$ ;  $p < .05$ ), Problemas Sociales ( $U = 25.000$ ,  $p < .05$ ), Conducta Desafiante ( $U = 23.500$ ;  $p < .05$ ) y Conducta agresiva ( $U = 27.500$ ;  $p < .05$ ) también fue significativamente peor que los adolescentes varones sin problemas de salud.

Con relación a las adolescentes mujeres, las diferencias entre trasplantadas y sin problemas de salud fueron menos evidentes. A pesar de que las jóvenes trasplantadas hayan presentado peores resultados en general que las jóvenes sin problemas de salud, las únicas subescalas en que las diferencias fueron significativas fueron en Problemas de Internalización ( $U = 47.000$ ;  $p < .05$ ) y Ansiedad/Depresión ( $U = 43.500$ ;  $p < .05$ ).

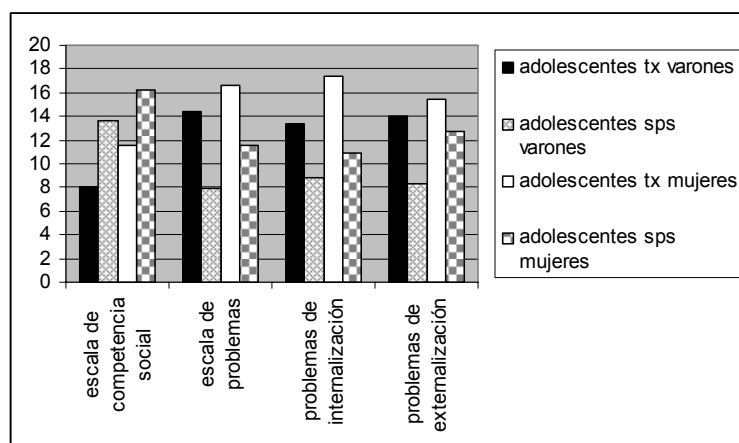
Tabla 31: Medias, desviación típica, comparación de medias (*t test*) y nivel de significación de los resultados del CBCL de los grupos de adolescentes trasplantados y adolescentes sin problemas de salud según el género:

	Adolescentes tx varones	Adolescentes sps varones	U	Adolescentes tx mujeres	Adolescentes sps mujeres	U
<b>Competencia social total</b>	8.10	13.64	<b>26.000*</b>	11.62	16.21	60.000
Actividades	10.15	11.77	46.500	12.15	15.71	67.000
Social	8.45	13.32	29.500	14.27	13.75	87.500
Escuela	7.00	14.64	<b>15.000**</b>	11.73	16.11	61.500
<b>Escala de Problemas Total</b>	14.40	7.91	<b>21.000*</b>	16.58	11.61	57.500
<b>Problemas de Internalización</b>	13.35	8.86	31.500	17.38	10.86	<b>47.000*</b>
Ansiedad / depresión	13.50	8.73	30.000	17.65	10.61	<b>43.500*</b>
Aislamiento / depresión	13.10	9.09	34.000	16.88	11.32	53.500
Trastornos somáticos	12.15	9.95	43.500	12.92	15.00	77.000
<b>Problemas de Externalización</b>	14.00	8.27	<b>25.000*</b>	15.42	12.68	72.500
Conducta desafiante	14.15	8.14	<b>23.500*</b>	15.19	12.89	75.500
Conducta agresiva	13.75	8.50	<b>27.500*</b>	15.46	12.64	72.000
<b>Otras subescalas</b>						
Problemas sociales	14.00	8.27	<b>25.000*</b>	15.23	12.83	75.000
Problemas de pensamiento	13.55	8.68	29.500	16.54	11.64	58.000
Problemas de atención	14.75	7.59	<b>17.500**</b>	15.88	12.25	66.500
Otros problemas	13.40	8.82	31.000	11.69	16.14	61.000

\* $p < .05$ ; \*\* $p < .01$ .

Nota: SPS = sin problemas de salud; Tx = trasplantado

Gráfico 12: Media de la Competencia Social, Escala de Problemas, Problemas de Internalización y Problemas de Externalización de los adolescentes trasplantados y adolescentes sin problemas de salud según el género.



#### 7.2.1.2. Escala de Autoestima de Rosenberg, Escala de Autoconcepto de Tenneesse (subescalas Yo personal y Yo físico) y Escala de Estado de Ánimo Positivo y Negativo PANAS

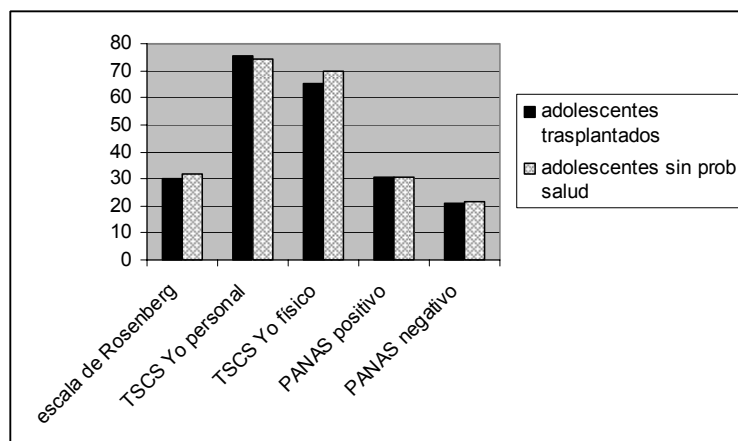
Los datos generales relativos a las variables autoestima, autoconcepto y estado de ánimo de los adolescentes y la comparación de medias entre los adolescentes trasplantados y adolescentes sin problemas de salud se exponen en detalle en la Tabla 32, y en el grafico 13 se verifica la media de los resultados de las escalas. No se verificó diferencias significativas entre los dos grupos. Con excepción del autoconcepto físico, los resultados de los demás instrumentos presentaron resultados muy semejantes en autoestima, autoconcepto personal y estado de ánimo, incluso con una media algo superior en autoconcepto personal que los adolescentes sin problemas de salud.

Tabla 32: Medias, desviación típica, comparación de medias (*t test*) y nivel de significación de los resultados de la Escala de Rosenberg, TSCS Yo Personal y Yo físico y PANAS, entre los grupos de adolescentes trasplantados y adolescentes sin problemas de salud:

	Media (SD) general	Adolescentes tx Media (SD)	Adolescentes sps Media (SD)	T test	p
Escala de Rosenberg	30.80 (4.54)	29.80 (3.75)	31.60 (5.02)	-1.331	.190
TSCS Yo personal	74.67 (8.45)	75.20 (7.56)	74.24 (9.24)	.375	.710
TSCS Yo físico	67.98 (8.61)	65.40 (7.74)	70.04 (8.87)	-1.844	.072
PANAS Positivo	30.80 (5.56)	30.65 (5.26)	30.92 (5.89)	-.160	.874
PANAS Negativo	21.09 (6.83)	20.75 (4.60)	21.36 (8.28)	-.295	.770

Nota: SPS = sin problemas de salud; Tx = trasplantado

Gráfico 13: Media de los resultados de la Escala de Rosenberg, TSCS Yo Personal y Yo físico y PANAS, entre los grupos de adolescentes trasplantados y adolescentes sin problemas de salud:



Por otra parte, con el fin de analizar las posibles diferencias de las variables autoestima, autoconcepto y estado de ánimo entre los pacientes trasplantados de riñón, corazón e hígado, se comparó los resultados de los instrumentos a partir de la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis (ver Tabla 33). Con la excepción de la variable estado de ánimo negativo en que los pacientes trasplantados de riñón expresaron más estados



de ánimo negativo, seguidos por los trasplantados de hígado y por último por los trasplantados de corazón (resultado no significativo), los demás resultados fueron semejantes entre los pacientes trasplantados de los distintos órganos.

Tabla 33: Prueba no paramétrica (Kruskall-Wallis y nivel de significación de las diferencias entre adolescentes trasplantados de distintos tipos de órganos (riñón, corazón e hígado):

	<b>Media Adolescentes tx renal</b>	<b>Media Adolescentes tx cardíaco</b>	<b>Media Adolescentes tx hepático</b>	<b>X<sup>2</sup></b>	<b>p</b>
Escala de Rosenberg	10.25	11.00	10.43	.027	.986
TSCS Yo personal	9.00	8.00	11.20	.878	.645
TSCS Yo físico	12.00	6.33	11.13	1.799	.407
PANAS Positivo	14.50	7.17	10.63	1.893	.388
PANAS Negativo	18.25	5.50	10.47	5.622	.060

Nota: SPS = sin problemas de salud; Tx = trasplantado

A continuación, en la Tabla 34 se presentan los resultados referentes a la autoestima, autoconcepto y estado de ánimo de los pacientes trasplantados y sin problemas de salud según el género. Con relación a los adolescentes varones trasplantados y sin problemas de salud, los resultados obtenidos en autoestima, autoconcepto personal y físico y estados de ánimo positivo y negativo fueron parecidos y no significativos. Las adolescentes mujeres trasplantadas, sin embargo, demostraron peor autoconcepto físico que las adolescentes sin problemas de salud de manera significativa ( $U = 49.500$ ,  $p < .05$ ), expresando así la influencia de la enfermedad y trasplante en la idea que tienen de su propio cuerpo.

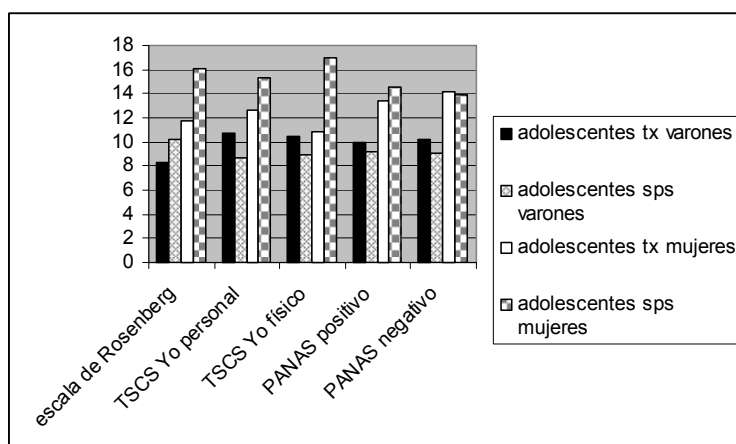
Tabla 34: Prueba no parametrica (Mann-Whitney) y nivel de significación de las diferencias entre adolescentes trasplantados y adolescentes sin problemas de salud según el género:

	Adolesc. tx varones	Adolesc. sps varones	U	Adolesc. tx mujeres	Adolesc. sps mujeres	U
Escala de Rosenberg	8.29	10.27	30.000	11.73	16.11	61.500
TSCS Yo personal	10.71	8.73	30.000	12.58	15.32	72.500
TSCS Yo físico	10.43	8.91	32.000	10.81	16.96	<b>49.500*</b>
PANAS Positivo	10.00	9.18	35.000	13.42	14.54	83.500
PANAS Negativo	10.21	9.05	36.500	14.12	13.89	89.500

$p < .05$

Nota: SPS = sin problemas de salud; Tx = trasplantado

Gráfico 14: Media de los resultados de la Escala de Rosenberg, TSCS Yo Personal y Yo físico y PANAS, entre los grupos de adolescentes trasplantados y adolescentes sin problemas de salud según el género:



### 7.2.1.3. Indicadores emocionales

Se utilizó el abordaje propuesto por Koppitz (1973) para evaluar la presencia de indicadores de problemas emocionales en los dibujos de la figura humana de los adolescentes. Se examinó la presencia de los 30 indicadores emocionales planteados por

la autora, en que la presencia de dos o más indicadores sugiere problemas psicológicos. A pesar de que Koppitz haya trabajado sólo con niños entre 5 y 12 años de edad, otros autores (Adebäck, Nemeth y Fishler, 2003; Gritti y cols., 2001; Hutz y Antoniazzi, 1995; Packman y cols., 2003; Yama, 1990) han utilizado éste abordaje para evaluar la presencia de problemas psicológicos en adolescentes. En el Anexo 5 se encuentran las definiciones de los 30 indicadores emocionales, en la Tabla 35 se presentan las frecuencias encontradas de cada indicador emocional, la localización del dibujo en el papel, las categorías derivadas de la observación de la conducta del niño durante el dibujo y de la entrevista que se realizó posteriormente, y en el gráfico 15 se muestra las medias de indicadores emocionales de los dos grupos examinados.

No se encontró diferencias significativas entre el grupo de adolescentes trasplantados y sin problemas de salud con relación al número total de indicadores emocionales y para cada indicador emocional examinado. Se identificó únicamente diferencias significativas con respecto a algunas categorías de la entrevista sobre el DFH.

Tabla 35: Frecuencias, Chi-cuadrado y nivel de significación de cada Indicador Emocional del DFH, Media y Comparación de medias (*t test*) de los resultados de los adolescentes trasplantados de órganos y adolescentes sin problemas de salud:

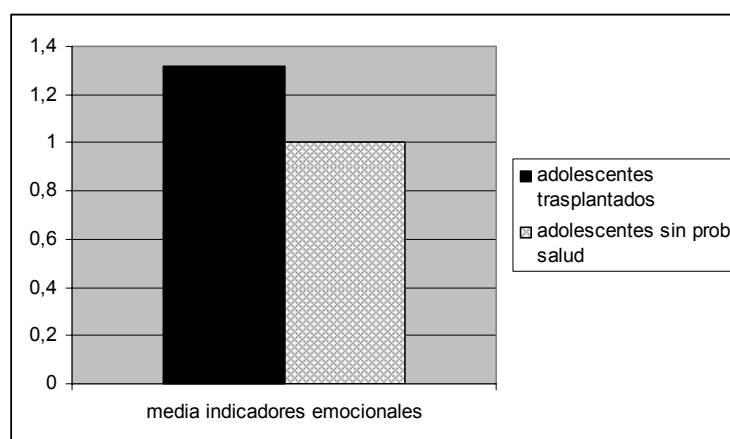
Indicadores emocionales, localización y categorías de la entrevista	% adolescentes tx	% adolescentes sps	X <sup>2</sup>	p
K1. Integración pobre de las partes	19.2%	8.0%	1.495	.221
K2. Sombreado de la cara	7.7%	0%	2.083	.149
K3. Sombreado del cuerpo y/o extremidades	0%	8.0%	2.083	.149
K4. Sombreado de las manos y/o cuello	0%	8.0%	2.083	.149
K5. Asimetría grosera de las extremidades	7.7%	0%	2.083	.149
K6. Figuras inclinadas	0%	0%	1.020	.312
K7. Figura pequeña	11.5%	0%	3.191	.074
K8. Figura grande	0%	8.0%	.355	.552
K9. Transparencias	0%	8.0%	.355	.552
K10. Cabeza pequeña	3.8%	0%	1.020	.312
K11. Ojos bizcos o desviados	0%	12.0%	1.087	.297
K12. Dientes	11.5%	0%	3.191	.074
K13. Brazos cortos	0%	0%	-	-
K14. Brazos largos	3.8%	0%	1.020	.312
K15. Brazos pegados al cuerpo	0%	0%	-	-
K16. Manos grandes	0%	0%	-	-
K17. Manos omitidas	7.7%	8.0%	.000	1.000
K18. Piernas juntas	15.4%	8.0%	.758	.384
K19. Genitales	0%	0%	-	-
K20. Monstruo o figura grotesca	3.8%	0%	1.020	.312
K21. Dibujo espontáneo de tres o más figuras	0%	0%	-	-
K22. Nubes, lluvia, nieve o pájaros volando	3.8%	0%	1.020	.312
K23. Omisión de los ojos	0%	0%	-	-
K24. Omisión de la nariz	3.8%	16.0%	2.000	.157
K25. Omisión de la boca	0%	0%	-	-
K26. Omisión del cuerpo	0%	0%	-	-
K27. Omisión de los brazos	0%	0%	-	-
K28. Omisión de las piernas	0%	0%	-	-
K29. Omisión de los pies	3.8%	8.0%	.355	.552
K30. Omisión del cuello	7.7%	8.0%	.000	1.000
Sexo de la persona dibujada:				
Mismo sexo	80.7%	72.0%	.439	.508
Sexo opuesto	19.2%	28.0%		
Edad de la persona dibujada:				
Misma edad del participante (más o menos 2)	46.1%	80.0%	7.262	.064
Más joven	7.7%	0%		
Más mayor	38.5%	20.0%		
Actividad de la persona dibujada:				
Está parada / no hace nada / es una foto	65.3%	40.0%	11.727	<b>.019</b>
Está mirando / pensando	3.8%	4.0%		
Está saludando / paseando	11.5%	8.0%		
Está jugando / trabajando	7.7%	48.0%		
Otros	11.5%	0%		
Sentimientos de la persona dibujada:				
Sentimientos positivos (feliz, contento, etc.)	88.4%	100%	3.191	.074
Sentimientos negativos (triste, preocupado, etc.)	11.5%	0%		
Dibujo realizado con el papel en la vertical	73.6%	100%	8.140	<b>.004</b>
Dibujo realizado con el papel en la horizontal	28.9%	0%		
Localización del dibujo en el papel 1:				
Cuadrante superior	26.9%	8.0%	8.967	<b>.010</b>
Cuadrante inferior	15.4%	0%		
Central	57.6%	92.0%		
Localización del dibujo en el papel 2:				
Izquierda	46.2%	12.0%	9.341	<b>.009</b>
Derecha	3.8%	0%		
Centro	50.0%	88.0%		

<b>Trazado de la línea</b>				
Poca fuerza	42.3%	8.0%	8.446	<b>.015</b>
Media fuerza	53.8%	84.0%		
Mucha fuerza	3.8%	8.0%		
<b>Trazo fragmentado</b>	<b>61.5%</b>	<b>32.0%</b>	<b>5.128</b>	<b>.046</b>
<b>Media de Indicadores Emocionales (total)</b>				
	1.32 (1.46)	1.00 (1.63)	t test .730	sig .469

Nota: SPS = sin problemas de salud; Tx = trasplantado

Gráfico 15: Media de los indicadores emocionales de los adolescentes

trasplantados y adolescentes sin problemas de salud



Cuando se analizó por separado los resultados de los adolescentes según el género, no fueron encontradas diferencias significativas con relación a los indicadores emocionales (Tabla 36). Los adolescentes del sexo masculino tampoco presentaron diferencias con relación a las otras categorías examinadas de la entrevista y de la localización del dibujo y trazado. Con respecto a las chicas, las diferencias aparecieron en la utilización de la hoja en la posición horizontal, en la localización del dibujo en el papel, tipo de trazado y trazo fragmentado.

Tabla 36: Frecuencias, Chi-cuadrado y nivel de significación de cada Indicador Emocional del DFH, Media y Comparación de medias (t test) de los resultados de los adolescentes trasplantados de órganos y adolescentes sin problemas de salud según el género

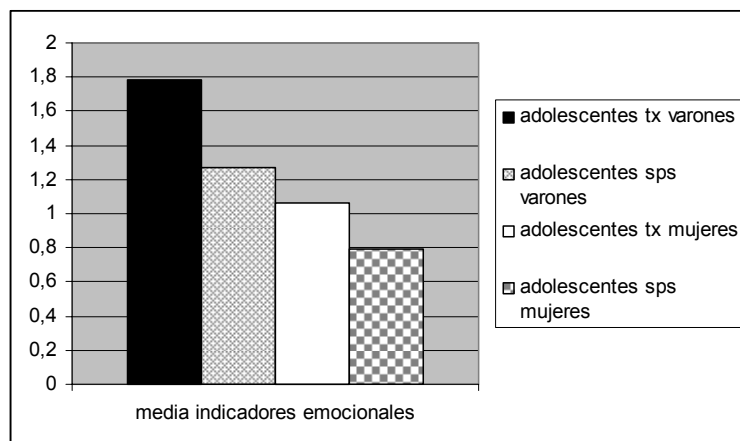
Indicadores emocionales, localización y categorías de la entrevista	% adolescentes tx varones	% adolescentes sps varones	X <sup>2</sup>	% adolescentes tx mujeres	% adolescentes sps mujeres	X <sup>2</sup>
K1. Integración pobre de las partes	33.3%	9.1%	1.818	12.5%	7.1%	.238
K2. Sombreado de la cara	22.2%	0%	2.716	0%	0%	-
K3. Sombreado del cuerpo y/o extremidades	0%	9.1%	.861	0	7.1%	1.182
K4. Sombreado de las manos y/o cuello	0%	9.1%	.861	0	7.1%	1.182
K5. Asimetría grosera de las extremidades	11.1%	0%	1.287	6.2%	0%	.905
K6. Figuras inclinadas	0%	0%	-	6.2%	0%	.905
K7. Figura pequeña	11.1%	0%	1.287	12.5%	0%	1.875
K8. Figura grande	11.1%	9.1%	.022	0%	7.1%	1.182
K9. Transparencias	11.1%	9.1%	.022	0%	7.1%	1.182
K10. Cabeza pequeña	11.1%	0%	1.287	0%	0%	-
K11. Ojos bizcos o desviados	11.1%	27.3%	.808	0%	0%	-
K12. Dientes	0%	0%	-	18.7%	0%	2.917
K13. Brazos cortos	0%	0%	-	0%	0%	-
K14. Brazos largos	11.1%	0%	1.287	0%	0%	-
K15. Brazos pegados al cuerpo	0%	0%	-	0%	0%	-
K16. Manos grandes	0%	0%	-	0%	0%	-
K17. Manos omitidas	11.1%	9.1%	.022	6.2%	7.1%	.010
K18. Piernas juntas	0%	9.1%	.861	25.0%	7.1%	1.714
K19. Genitales	0%	0%	-	0%	0%	-
K20. Monstruo o figura grotesca	11.1%	0%	1.287	0%	0%	-
K21. Dibujo espontáneo de tres o más figuras	0%	0%	-	0%	0%	-
K22. Nubes, lluvia, nieve o pájaros volando	0%	0%	-	6.2%	0%	.905
K23. Omisión de los ojos	0%	0%	-	0%	0%	-
K24. Omisión de la nariz	0%	18.2%	1.818	6.2%	14.3%	.536
K25. Omisión de la boca	0%	0%	-	0%	0%	-
K26. Omisión del cuerpo	0%	0%	-	0%	0%	-
K27. Omisión de los brazos	0%	0%	-	0%	0%	-
K28. Omisión de las piernas	0%	0%	-	0%	0%	-
K29. Omisión de los pies	11.1%	9.1%	.022	0%	7.1%	1.182
K30. Omisión del cuello	11.1%	9.1%	.022	6.2%	7.1%	.010
Sexo de la persona dibujada:						

Mismo sexo	88.8%	72.7%	.808	75.0%	71.4%	.049
Sexo opuesto	11.1%	27.3%		25.0%	28.6%	
Edad de la persona dibujada:						
Misma edad del participante (más o menos 2)	33.3%	63.6%	1.818	50.0%	92.8%	5.963
Más joven	0%	0%		12.5%	0%	
Más mayor	66.6%	36.4%		25.0%	7.1%	
No sabe/no contesta	0%	0%		6.25%	0%	
Actividad de la persona dibujada:						
Está parada / no hace nada / es una foto	55.5%	36.4%		68.7%	42.8%	6.136
Está mirando / pensando	11.1%	9.1%	5.538	0%	0%	
Está saludando / paseando	0%	0%		18.7%	14.3%	
Está jugando	11.1%	54.5%		6.25%	42.8%	
Otros	11.1%	18.2%		6.25%	7.1%	
Sentimientos de la persona dibujada:						
Sentimientos positivos (feliz, contento, etc.)	77.7%	100%	2.716	93.7%	100%	.905
Sentimientos negativos (triste, preocupado, etc.)	22.2%	0%		6.2%	0%	
Dibujo realizado con el papel en la vertical	88.8%	100%	1.287	62.5%	100%	<b>6.563**</b>
Dibujo realizado con el papel en la horizontal	11.1%	0%		37.5%	0%	
Localización del dibujo en el papel 1:						
Cuadrante superior	11.1%	0%	4.314	37.5%	14.3%	4.688
Cuadrante inferior	22.2%	0%		12.5%	0%	
Central	66.6%	100%		50.0%	85.7%	
Localización del dibujo en el papel 2:						
Izquierda	33.3%	9.1%	1.818	56.2%	14.3%	<b>7.354*</b>
Derecha	0%	0%		6.25%	0%	
Centro	66.6%	90.9%		37.5%	85.7%	
Trazado de la línea						
Poca fuerza	33.3%	9.1%	1.962	50.0%	7.1%	<b>7.143*</b>
Media fuerza	44.4%	81.8%		50.0%	85.7%	
Mucha fuerza	11.1%	9.1%		0%	7.1%	
Trazo fragmentado	66.6%	45.4%	.900	62.5%	21.4%	<b>5.129*</b>
			<b>t test</b>			<b>t test</b>
Media de Indicadores Emocionales (total)	1.78 (1.99)	1.27 (1.68)	.617	1.06 (1.06)	.79 (1.63)	.559

\*p<.05; \*\*p<.01.

Nota: SPS = sin problemas de salud; Tx = trasplantado

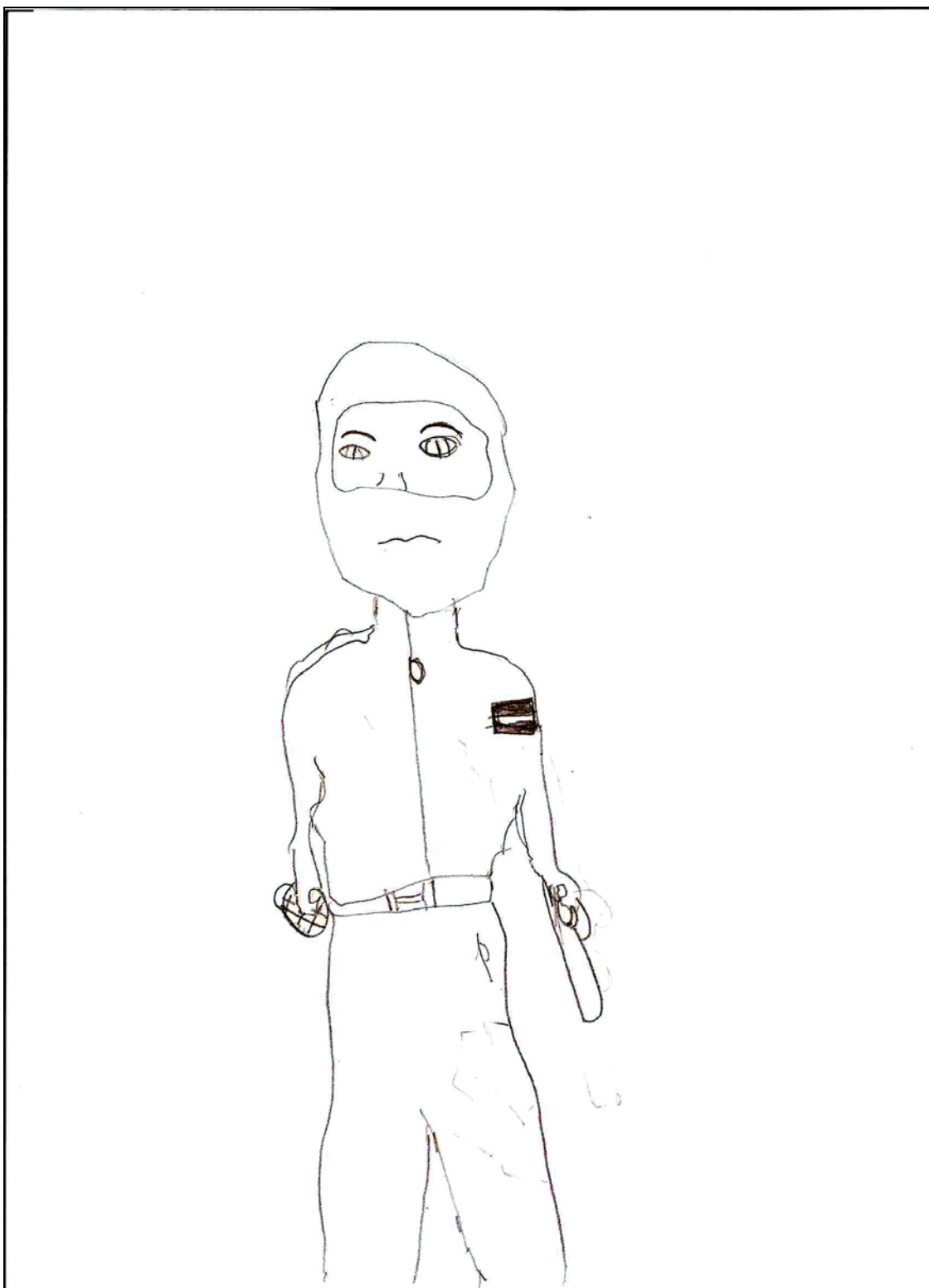
Gráfico 16: Media de los indicadores emocionales de los adolescentes trasplantados y adolescentes sin problemas de salud según el género



A continuación se muestra algunos ejemplos de DFH de adolescentes trasplantados y sin problemas de salud, indicando la presencia de indicadores emocionales.

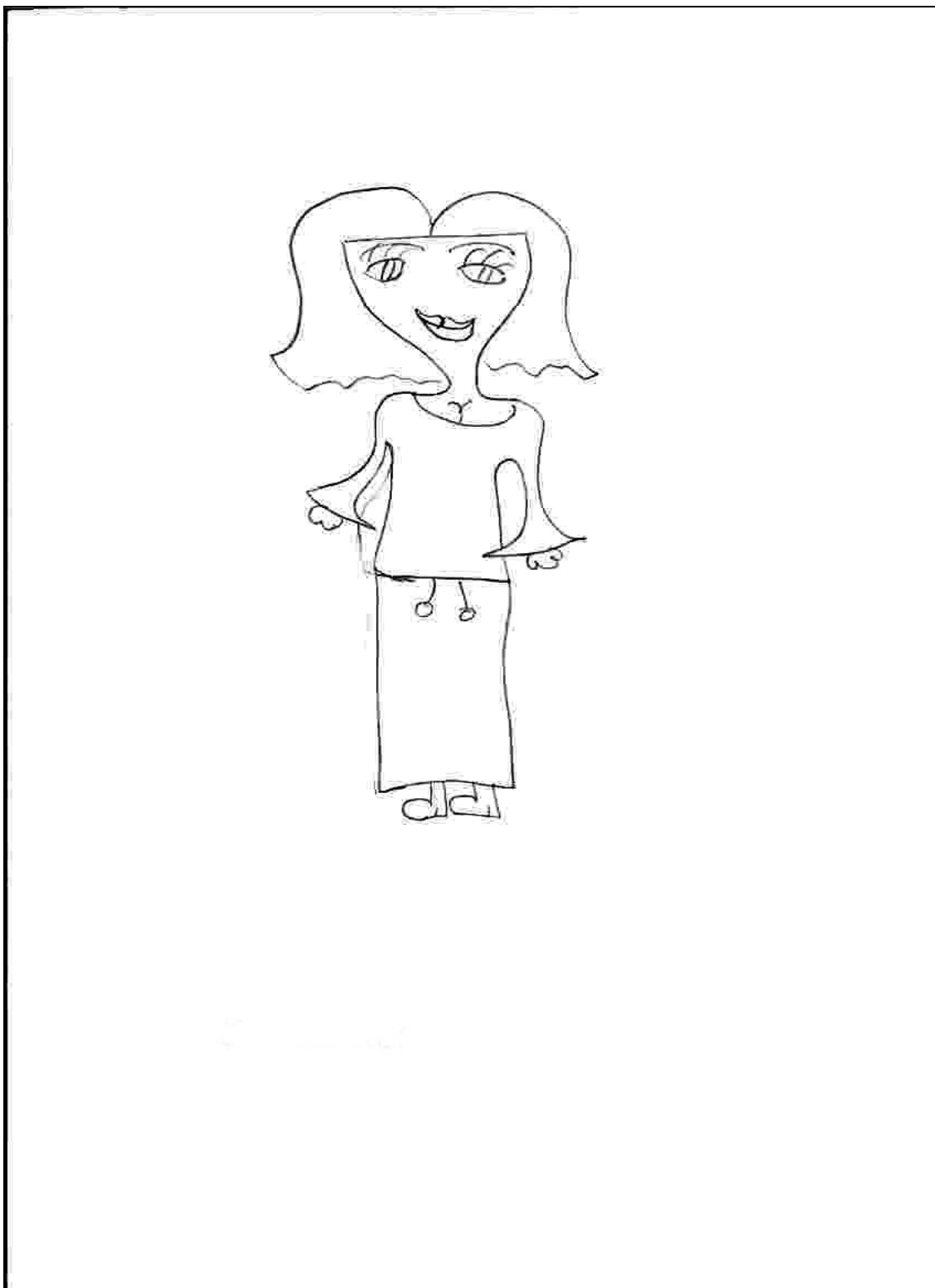


Figura 7: adolescente (hombre) trasplantado hepático, 15 años de edad



2 Indicadores Emocionales: monstruo o figura grotesca (k20) (el chico dijo que era un terrorista que tenía una bomba en la mano) y omisión de los pies (k29) Papel en la posición vertical, inferior-centro, trazado de fuerza mediana.

Figura 8: adolescente (mujer) sin problemas de salud, 13 años de edad



1 Indicador Emocional: Omisión de la nariz (k24). Papel en la posición vertical, centro-centro, trazado con mucha fuerza.

Al compararse los resultados de los indicadores emocionales entre los grupos trasplantado y sin problemas de salud según la información dada por Koppitz (1973) de que la presencia de dos o más indicadores emocionales posiblemente indicaría la presencia de problemas psicológicos, se verifica que la mayoría de los participantes presentó menos de dos indicadores emocionales, lo que indica buena adaptación psicológica (ver Tabla 37). Por otro lado, la frecuencia de participantes que presentaron dos o más indicadores emocionales es superior en el grupo de adolescentes trasplantados de ambos sexos<sup>6</sup>.

Tabla 37: Análisis comparativo de los grupos trasplantado y sin problema de salud y género según el número de indicadores emocionales de los DFH:

Número de indicadores	% Adolescentes tx varones	% Adolescentes sps varones	% Adolescentes tx mujeres	% Adolescentes sps mujeres
0	22.2%	27.2%	37.5%	64.3%
1	44.4%	54.5%	31.3%	21.4%
2	11.1%	9.1%	18.8%	7.1%
3	0%	0%	12.5%	0%
4	11.11%	0%	0%	0%
5	0%	0%	0%	0%
6	11.1%	9.1%	0%	7.1%

### 7.2.2. Correlaciones bivariadas

En la Tabla 38 se presenta las correlaciones bivariadas entre las variables psicológicas. Se observa que los indicadores emocionales de los DFH están correlacionados de manera negativa con otros dos instrumentos también contestado por ellos: la Escala de Autoestima de Rosenberg y la subescala Yo personal del TSCS. El resultado indica que a la medida en que los adolescentes poseen menos autoestima y autoconcepto personal presentaron más indicadores emocionales. Las correlaciones derivadas de la Competencia Social del CBCL y sus subescalas, como era esperado, se mostraron correlacionadas de manera positiva. Pero además, es interesante señalar la correlación negativa entre competencia social total y las subescalas problemas de internalización, aislamiento/depresión y problemas sociales, así como la correlación negativa entre la subescala social y Yo físico, Yo personal y Escala de Rosenberg, y la subescala escuela con problemas de atención y aislamiento/depresión. De la misma forma, la Escala de Problemas del CBCL se mostró correlacionada de manera positiva con todas sus subescalas, pero no hubo correlación entre los problemas de internalización y las subescalas problemas de atención, conducta desafiante y otros problemas. Se advirtió también la correlación positiva entre la Escala de Rosenberg con las subescalas Yo personal y Yo físico del TSCS y el estado de ánimo positivo (PANAS). Además, la subescala Yo personal obtuvo una correlación negativa con el Panas Negativo.

Tabla 38. Correlaciones bivariadas entre las variables psicológicas.

Var.	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22
1	-	-.201	-.153	-.111	-.134	.002	-.157	-.006	-.216	-.020	-.095	.094	.076	.279	.121	-.103	-.072	-.375*	-.302*	-.151	-.296	-.186
2		-	.790**	.628**	.475**	-.149	-.301*	-.014	-.235	-.346*	-.122	-.296*	-.039	-.155	.028	-.043	.183	.190	.177	.287	.078	-.198
3			-	.148	.047	-.193	-.212	-.119	-.222	-.201	-.030	-.241	-.214	-.124	-.060	-.137	.042	.016	-.026	.088	-.048	-.209
4				-	.232	.090	-.221	.180	-.198	-.210	-.097	-.079	.209	.144	.166	.150	.317*	.328*	.321*	.429**	.301	-.026
5					-	-.154	-.157	-.028	.031	-.324*	-.171	-.268	.059	-.387**	-.007	-.037	.036	.102	.169	.104	-.078	.123
6						-	.748**	.864**	.668**	.611**	.462**	.706**	.795**	.578**	.652**	.828**	.609**	.006	.040	-.054	-.135	-.012
7							-	.456**	.895**	.849**	.570**	.603**	.494**	.273	.248	.510**	.201	-.105	-.226	-.198	-.287	.099
8								-	.400**	.362*	.310*	.422**	.675**	.342*	.827**	.902**	.571**	.089	.140	-.020	-.084	-.115
9									-	.654**	.270	.594**	.483**	.209	.142	.506**	.165	-.067	-.132	-.168	-.339*	.080
10										-	.322*	.557**	.272	.338*	.204	.399**	.036	-.068	-.298	-.103	-.237	.065
11											-	.183	.398**	.083	.305*	.242	.320*	-.141	-.151	-.213	-.023	.098
12												-	.523**	.560**	.205	.492**	.275	-.057	-.022	-.077	-.170	.092
13													-	.428**	.663**	.528**	.530**	-.048	.176	-.058	-.102	-.118
14														-	.174	.392**	.287*	-.007	-.055	-.011	.099	.143
15															-	.502**	.505**	.034	.157	-.018	-.020	-.152
16																-	.491**	.115	.092	-.018	-.119	-.056
17																	-	.110	.322*	.253	.062	-.119
18																		-	.509**	.679**	.420**	-.090
19																			-	.563**	.450**	-.356*
20																				-	.246	-.199
21																					-	.367*
22																						-

\*p<.05; \*\*p<.01

Nota: 1. Indicadores Emocionales DFH; 2. CBCL Competencia Social Total; 3. CBCL Competencia social subescala Actividades; 3. CBCL Competencia social subescala Social; 5. CBCL Competencia social subescala Escuela; 6. CBCL Escala de Problemas Total; 7. CBCL Problemas de Internalización; 8. CBCL Problemas de Externalización; 9. CBCL Subescala Ansiedad/Depresión; 10. CBCL Subescala Aislamiento/Depresión; 11. CBCL Subescala Trastornos somáticos; 12. CBCL Subescala Problemas Sociales; 13. CBCL Subescala Problemas de Pensamiento; 14. CBCL Subescala Problemas de Atención; 15. CBCL Subescala Conducta Desafiante; 16. CBCL Subescala Conducta Agresiva; 17. CBCL Subescala Otros Problemas; 18. Escala de Rosenberg; 19. TSCS Yo personal; 20. TSCS Yo físico; 21. PANAS Positivo; 22. PANAS Negativo.

### **7.2.3. Análisis Discriminante método por pasos sucesivos**

El Análisis Discriminante busca identificar las características que permiten diferenciar (o discriminar) a dos (o más) grupos de personas e intenta clasificar los casos como pertenecientes a uno u otro grupo. La pertenencia a los grupos es conocida previamente y es considerada como la variable dependiente (categórica), mientras las variables independientes o discriminantes son las que se supone que diferencian a los grupos (variables continuas o que admite un tratamiento numérico). El objetivo es encontrar la función que permite discriminar a los grupos de la mejor forma.

Para ejecutar el Análisis Discriminante se ha utilizado como variable de agrupación la pertenencia a los grupos trasplantado o sin problema de salud. Como posibles variables discriminantes se han incluido: variables socio-demográficas (edad, género, número de hermanos, edad del padre y edad de la madre) y variables psicológicas (total de indicadores emocionales, competencia social total (CBCL) y sus subescalas, escala de problemas total y sus subescalas, escala de autoestima de Rosenberg, escala de autoconcepto de Tennessee – subescalas Yo personal y Yo físico – y escala de estado de ánimo positivo y negativo PANAS). En las Tablas 39, 40 y 41 se presentan las características fundamentales de la función discriminante generada por el análisis, presentándose diferentes estadísticos referidos a su capacidad discriminativa.

Por tratarse de dos grupos, la única función discriminante explica el 100% de las diferencias entre los grupos. Las variables incluidas en la función fueron la subescala Escuela de la Escala de Competencia Social (CBCL), y las subescalas Ansiedad/Depresión, Problemas Sociales y Problemas de Internalización de la Escala de Problemas (CBCL). El autovalor nos muestra el cociente de la variación debida a las diferencias entre los grupos y la variación que se da dentro de cada grupo, que en este caso está por encima de 1. La correlación canónica, que mide la correlación entre las

puntuaciones discriminantes y los grupos trasplantado y sin problemas de salud, refleja también diferencia entre funciones. El cálculo del estadístico Lambda de Wilks - que pone a prueba la hipótesis nula de que la los centroides de los grupos sean iguales – indica moderado solapamiento entre los grupos. El Chi-cuadrado tiene un nivel crítico de 0.000, lo que indica que los promedios de los grupos no son iguales en las dos variables discriminantes. Por ello, la capacidad predictiva de la función es considerada razonable.

Tabla 39: Autovalores de la Función Discriminante

Función	Autovalor	% de la varianza	% acumulado	Correlación canónica
1.	1.334 <sup>a</sup>	100%	100%	.756

Tabla 40: Lambda de Wilks y Chi-cuadrado de la Función Discriminante

Contraste de las Funciones	Lambda de Wilks	Chi-cuadrado	gl	sig
1.	.428	26.275	4	.000

Tabla 41: Lambda de Wilks de las Funciones Discriminantes

Pasos	$\beta$	Sig.
1. Escuela – Competencia social (CBCL)	.746	.002
2. Escuela – Competencia social (CBCL) Ansiedad/Depresión (CBCL)	.610	.000
3. Escuela – Competencia social (CBCL) Ansiedad/Depresión (CBCL) Problemas Sociales (CBCL)	.501	.000
4. Escuela – Competencia social (CBCL) Ansiedad/Depresión (CBCL) Problemas Sociales (CBCL) Problemas de Internalización (CBCL)	.428	.000

En la Tabla 42 mostramos los resultados derivados del análisis discriminante que nos indica en qué medida podemos predecir a que un sujeto pertenezca al grupo trasplantado o sin problema de salud en función de las variables psicológicas y socio-demográficas. Sobre el total, se consigue predecir el grupo de pertenencia del 72.5% de los sujetos, lo que nos revela el poder explicativo añadido de las variables elegidas. El

análisis diferencia con mejor exactitud el grupo de adolescentes sin problemas de salud (que conseguimos identificar en un 84.0% de los casos) que el grupo de adolescentes trasplantados (identificación correcta en un 61.5% de los casos). Ello nos enseña que los dos grupos presentan importantes diferencias con respecto al grupo de variables consideradas.

Tabla 42: Resultados globales del análisis discriminante: Capacidad de predicción de la pertenencia a los grupos de adolescentes trasplantado y adolescentes sin problemas de salud en función de las variables psicológicas y socio-demográficas consideradas (tantos por ciento):

<b>Grupo del sujeto: trasplantado o sin problemas de salud</b>	<b>Grupo de pertenencia pronosticado</b>		<b>Total</b>
	<b>Trasplantado</b>	<b>Sin prob. salud</b>	
Recuento			
Trasplantado	16	10	26
Sin problemas de salud	4	21	25
Trasplantado%	61.5	38.5	100%
Sin problemas de salud%	16.0	84.0	100%
Clasificados correctamente el 72.5% de los casos agrupados originales			

En la Tabla 43 se expresan las funciones en los centroides de los grupos, y en los gráficos 17 y 18 se reflejan las puntuaciones correspondientes a cada uno de los centroides de los grupos en la función discriminante utilizada en el análisis. Dichas puntuaciones reflejan la media que presenta cada uno de los grupos en dichas funciones.

Tabla 43: Funciones discriminantes canónicas no tipificadas evaluadas en las medias de los grupos:

<b>Grupo del sujeto</b>	<b>Función 1</b>
Trasplantado	2.305
Sin problemas de salud	-1.941



En la Tabla 44 se presenta la matriz de estructura de la función discriminante, que ofrece las correlaciones existentes entre las diferentes variables incluidas en el análisis y la función discriminante generada. Como puede evidenciarse en la tabla cuanto más altas sean las puntuaciones que un sujeto o un grupo tiene en la Función 1, presentará menos competencia social total y en sus subescalas, peor autoconcepto físico y autoestima, más ansiedad/depresión, problemas de internalización, problemas de atención. Las variables socio-demográficas, que actúan como moderadoras de los resultados psicológicos, tienen poco peso en la función discriminante, así como las diversas otras variables con menos de .10.

Tabla 44: Correlaciones intra-grupo combinadas entre las variables discriminantes y la función discriminante canónica tipificada. Variables ordenadas por el tamaño de la correlación con la función.

	Función 1
Escuela – Competencia Social (CBCL)	-.268
Competencia social total (CBCL)	-.217
Ansiedad/Depresión (CBCL)	.170
Social – Competencia social (CBCL)	-.133
TSCS físico	-.130
Problemas de internalización	.125
Actividades – Competencia social (CBCL)	-.110
Problemas de atención (CBCL)	.101
Aislamiento/Depresión (CBCL)	.098
Escala de Rosenberg	-.094
Escala de Problemas (CBCL)	.076
Problemas de pensamiento (CBCL)	.074
Indicadores emocionales Koppitz	.065
Problemas sociales (CBCL)	.055
Conducta agresiva (CBCL)	.051
Edad de la madre	.049
Edad (años)	.046
Sexo del participante	.046
PANAS negativo	.040
Otros problemas (CBCL)	-.036
Edad del padre	-.036
PANAS positivo	.029
Trastornos somáticos (CBCL)	-.024
Conducta desafiante (CBCL)	-.024
Problemas de Externalización (CBCL)	.018
TSCS Personal	.012
Número de hermanos	-.012

Los gráficos 17 y 18 muestran los histogramas de las puntuaciones discriminantes de los grupos de adolescentes trasplantados y adolescentes sin problemas de salud. Se observa que la distribución y dispersión de los resultados de los adolescentes trasplantados es un poco mayor que los resultados de los adolescentes sin problemas de salud.

Gráfico 17: Histograma de las puntuaciones discriminantes: adolescentes trasplantados

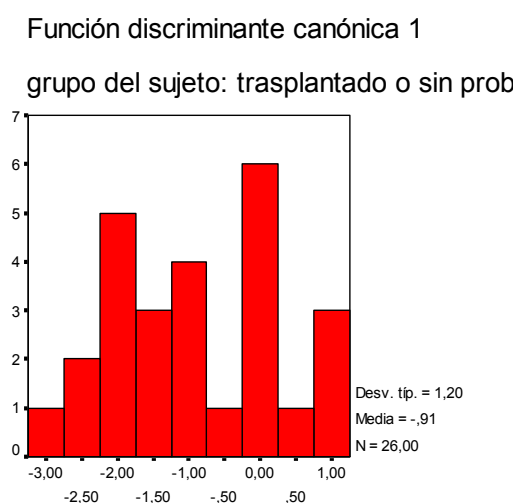
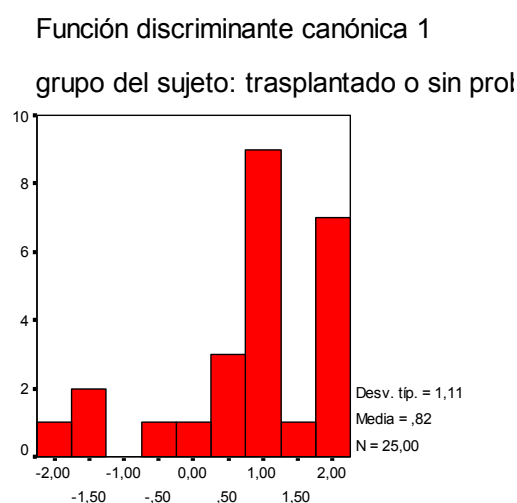


Gráfico 18: Histograma de las puntuaciones discriminantes: adolescentes sin problemas de salud



#### 7.2.4. Análisis de varianza – pruebas no paramétricas

Se ha realizado una serie de análisis de varianza con el fin de detectar la existencia de diferencias en las variables psicológicas en función de determinadas variables sociodemográficas (edad y género) y clínicas (edad en el diagnóstico de la enfermedad, edad en el trasplante<sup>7</sup>, tiempo de trasplante, problemas de rechazo, tiempo en lista de espera y estado de salud actual) en el grupo de adolescentes trasplantados de órganos.

<sup>7</sup> Ningún adolescente fue trasplantado con menos de 12 meses de edad. No se ha incluido la variable número de trasplantes porque sólo un paciente fue trasplantado dos veces.

No se ha incluido la variable número de trasplantes por haber sólo un paciente que fue trasplantado más de una vez. Cabe señalar que no se ha realizado análisis multivariante (MANOVA) debido al número de participantes, por eso se ha optado por el análisis de varianza no paramétrico. La Tabla 45 presenta los resultados de los análisis Mann-Whitney y Kruskal-Wallis.

Se observó que las variables edad en el diagnóstico, edad en el trasplante y problemas de rechazo no tuvieron un efecto significativo en las variables psicológicas estudiadas. Con relación a las variables socio-demográficas estudiadas, la **edad** de los participantes ha tenido un efecto significativo en la subescala Problemas de Pensamiento ( $X^2= 6.310$ ;  $p<0.05$ ) en que los adolescentes más jóvenes presentan más problemas. El **género** ha tenido un efecto significativo en la subescala Problemas de Atención ( $U= 22.000$ ;  $p<0.01$ ), en los adolescentes varones presentaron más problemas que las mujeres. El **tiempo de trasplante** afectó a los adolescentes en la Competencia Social ( $X^2= 6.807$ ;  $p<0.05$ ) y Problemas de Pensamiento ( $X^2= 6.299$ ;  $p<0.05$ ). Cuando el trasplante de órganos era reciente (menos de 24 meses) la competencia social se mostró más alta. En cambio, en los adolescentes recién trasplantados presentaron peor puntuaciones que los demás en Problemas de Pensamiento. Los adolescentes del grupo intermedio (25-60 meses) demostraron una mejoría en problemas de pensamiento, pero luego a partir de pasados 61 meses del trasplante vuelven a presentar más problemas, aunque no llegando a los niveles iniciales. El **tiempo en lista de espera** por el trasplante ha tenido un impacto significativo en la Ansiedad/Depresión ( $U= 23.500$ ;  $p<0.05$ ) y estado de ánimo negativo ( $U= 13.500$ ;  $p<0.05$ ). Se observa con esos resultados que un mayor tiempo en lista de espera ha sido un factor que ha tenido un impacto negativo importante en la salud mental de los adolescentes. Por último, la

presencia de **problemas de rechazo** del órgano trasplantado no ha demostrado tener un efecto importante en los resultados.

Tabla 45: Pruebas no paramétricas: Test de Kruskal-Wallis y Mann-Whitney para examinar los resultados de las variables psicológicas según las variables sociodemográficas y clínicas en el grupo de adolescentes trasplantados:

	Variables Socio-demográficas				Variables Clínicas					
	Grupos de edad – rango promedio				Género – rango promedio			Edad en el diagnóstico – rango promedio		
	13-14 años	15-16 años	17-18 años	X <sup>2</sup>	Masculino	Femenino	U	0-12 meses	13-83 meses	U
Comp. social total	13.11	10.39	12.90	.838	11.75	12.19	62.500	10.73	14.38	41.000
Actividades CS	9.78	12.22	15.60	2.410	14.15	10.35	43.500	11.47	13.00	52.000
Social CS	14.06	11.44	9.30	1.716	11.30	12.54	58.000	10.43	14.94	36.500
Escuela CS	14.94	9.83	10.60	2.842	9.50	13.92	40.000	11.70	12.56	55.500
Escala Problemas Total	13.50	11.33	10.50	.773	14.75	9.88	37.500	11.10	13.69	46.500
Prob. Internalización	10.78	13.89	10.80	1.162	11.55	12.35	60.500	12.00	12.00	60.000
Ansiedad / depresión	11.67	14.22	8.60	2.263	11.95	12.04	65.500	12.60	10.88	51.000
Aislamiento / depresión	11.22	12.11	13.20	.286	13.10	11.15	54.000	11.77	12.44	56.500
Trastornos somáticos	11.00	11.94	13.90	.624	10.75	12.96	52.500	11.37	13.19	50.500
Prob. Externalización	13.78	10.83	10.90	1.018	13.00	11.23	55.000	10.70	14.44	40.500
Conducta desafiante	13.22	9.83	13.70	1.571	13.25	11.04	52.500	11.53	12.88	53.000
Conducta agresiva	13.89	11.22	10.00	1.262	12.45	11.65	60.500	10.83	14.19	42.500
Otras subescalas										
Problemas sociales	12.56	12.94	9.30	1.054	14.65	9.96	38.500	12.87	10.38	47.000
Problemas de pensamiento	15.44	11.83	6.10	<b>6.310*</b>	13.00	11.23	55.000	12.23	11.56	56.500
Problemas de atención	12.89	12.11	10.20	.515	16.30	8.69	<b>22.000**</b>	10.73	14.38	41.000

Otros problemas	9.72	12.39	15.40	2.395	13.65	10.73	48.500	12.30	11.40	55.500
Escala de Rosenberg	8.58	13.06	9.00	2.551	11.29	10.08	40.000	11.20	8.40	27.000
PANAS positivo	7.83	12.38	10.67	2.047	11.14	10.15	41.000	10.30	11.10	34.500
PANAS negativo	9.33	10.88	11.17	.345	8.79	11.42	33.500	10.00	12.00	30.000
TSCS Yo personal	9.25	11.63	10.25	.570	11.07	10.19	41.500	10.73	9.80	34.000
TSCS Yo físico	7.92	11.13	12.25	1.769	12.86	9.23	29.000	11.43	7.70	23.500
Ind. Emocionales	13.89	12.50	12.50	.224	14.39	12.22	59.500	14.38	10.56	50.000

Variables Clínicas													
	Edad en trasplante			Tiempo de trasplante – rango promedio				Tiempo en lista de espera – rango promedio			Problemas de rechazo – rango promedio		
	12-48 meses	Más de 49 meses	U	0-24	25-60	61 o más meses	X <sup>2</sup>	0-6 meses	7 meses o más	U	No	Si	U
Comp. social total	9.83	12.73	38.000	17.00	16.11	8.77	<b>6.807*</b>	11.45	9.33	39.000	12.81	10.95	54.500
Actividades CS	11.25	12.26	46.500	5.00	15.72	9.96	5.002	10.59	10.39	48.500	13.04	10.65	51.500
Social CS	9.75	12.79	37.500	20.50	14.06	9.92	3.695	11.36	9.44	40.000	12.85	10.90	54.000
Escuela CS	9.33	12.94	35.00	23.00	13.17	10.35	3.688	11.77	8.94	35.500	12.73	11.05	55.500
Escala	13.42	11.50	42.500	6.00	11.44	12.85	1.047	11.86	8.83	34.500	11.88	12.15	63.500
Problemas Total													
Prob.	14.42	11.15	36.500	7.50	11.17	12.92	.828	12.09	8.56	32.000	12.77	11.00	55.000
Internalización													
Ansiedad / depresión	13.93	11.32	39.500	11.00	11.83	12.19	.038	12.86	7.61	<b>23.500*</b>	12.65	11.15	56.500
Aislamiento / depresión	13.08	11.62	44.500	1.50	12.50	12.46	2.589	11.45	9.33	39.000	12.65	11.15	56.500
Trastornos somáticos	14.00	11.29	39.000	18.00	8.33	14.08	4.914	10.41	10.61	48.500	11.88	12.15	63.500
Prob.	14.67	11.06	35.000	11.50	11.83	12.15	.018	12.05	8.61	32.500	11.27	12.95	55.500
Externalización													
Conducta desafiante	12.92	11.68	45.500	16.50	12.11	11.58	.508	11.45	9.33	39.000	11.35	12.85	56.500
Conducta agresiva	15.00	10.94	33.000	10.00	11.61	12.42	.169	11.91	8.78	34.000	11.38	12.80	57.000
Otras subescalas													
Problemas sociales	11.42	12.21	47.500	7.00	11.39	12.81	.822	9.82	11.33	42.000	11.73	12.35	61.500
Problemas de pensamiento	13.67	11.41	41.000	20.50	7.94	12.15	<b>6.299*</b>	11.00	9.89	44.000	9.69	15.00	35.000
Problemas de atención	9.17	13.00	34.000	3.00	10.56	13.69	3.014	8.45	13.00	27.000	12.69	11.10	56.000
Otros problemas	10.42	12.56	41.500	8.00	14.89	10.31	2.903	9.09	12.22	34.000	12.31	11.60	61.000
Escala de Rosenberg	10.93	10.27	42.500	13.50	8.33	11.27	1.299	8.65	9.50	31.500	11.30	9.70	42.000
PANAS positivo	10.79	10.35	43.500	12.50	8.58	11.23	.952	8.00	10.43	25.000	11.05	9.95	44.500

PANAS	10.21	10.65	43.500	1.50	10.25	11.31	2.589	6.85	12.07	<b>13.500*</b>	10.95	10.05	45.500
negativo													
TSCS Yo	9.36	11.12	37.500	12.50	9.00	11.04	.610	8.25	10.07	27.500	11.65	9.35	38.500
personal													
TSCS Yo físico	12.00	9.69	35.000	1.00	10.33	11.31	2.843	8.70	9.43	32.000	11.60	9.40	39.000
Ind.	14.00	12.61	56.000	4.50	12.05	14.29	2.101	11.19	13.05	54.500	12.43	13.73	69.000
Emocionales													

\*p<.05; \*\*p<.01



### 7.2.5. Análisis Predictivo: Regresión Jerárquica

Así como en el estudio 1, se ha utilizado la regresión jerárquica en el intento de predecir y explicar el efecto de las variables socio-demográficas y clínicas en las variables psicológicas que se mostraron significativas ( $p < .05$ ) en el análisis de varianza. El análisis de regresión jerárquico permite constituir el orden de análisis de cada uno de los bloques que delimita cuáles son las variables más predictivas antes de pasar al siguiente bloque de análisis. Para evitar el efecto de colinealidad de las variables clínicas, se hizo un análisis de correlación entre ellas y se quitó del análisis la variable tiempo de trasplante. Así, las variables clínicas en análisis son: edad en el diagnóstico, tiempo en lista de espera, edad en el trasplante y problemas de rechazo. Se ha establecido una probabilidad asociada a F menor de 0.05 para la entrada de las variables independientes junto con una probabilidad de salida mayor de 0.10.

En la Tabla 46 se presentan los resultados de los diferentes Análisis de Regresión Jerárquicos llevados a cabo. Se verifica que con respecto a la variable Problemas de Pensamiento, la variable edad tiene un peso significativo en su predicción en el Paso 1 ( $\beta = -.521$ ,  $p < .05$ ) indicando que los adolescentes más jóvenes presentaron más problemas de pensamiento. Sin embargo, los valores de  $R^2$  no fueron significativos para esa variable. El análisis de regresión según la variable criterio Problemas de Atención mostró que tanto las variables socio-demográficas como las variables clínicas demostraron un peso significativo en su predicción, explicando un 38.3% en el Paso 1 ( $p < .01$ ) y un 72.3% en el Paso 2 ( $p < .05$ ). Entre las variables socio-demográficas, el género se mostró una variable predictora tanto en el Paso 1 ( $\beta = -.558$ ,  $p < .01$ ) como en el Paso 2 ( $\beta = -.554$ ,  $p < .01$ ), y la variable edad fue significativa en el Paso 2 ( $\beta = -.444$ ,  $p < .05$ ). Estos resultados indican que los adolescentes varones y los adolescentes más

jóvenes presentaron más problemas de atención. Además, entre las variables clínicas el tiempo en lista de espera mostró un poder de predicción significativo ( $\beta = .364$ ,  $p < .05$ ) demostrando que cuanto más tiempo los jóvenes esperan por el trasplante, más susceptibles de presentar problemas de atención. Con relación a los resultados del PANAS negativo, la variable tiempo en lista de espera fue la única que se mostró predictora ( $\beta = .632$ ,  $p < .05$ ) expresando que el tiempo largo en lista de espera predispuso a los jóvenes trasplantados a estados de ánimo negativo. Para las variables criterio Competencia Social y Ansiedad/Depresión, los análisis de regresión jerárquicos realizados no revelaron resultados significativos.

Tabla 46: Análisis de regresión jerárquica por pasos.

Variables	Competencia Social		Ansiedad/Depresión		Problemas Pensamiento		Problemas Atención		PANAS Negativo	
	β Paso 1	β Paso 2	β Paso 1	β Paso 2	β Paso 1	β Paso 2	β Paso 1	β Paso 2	β Paso 1	β Paso 2
Edad	.047	-.102	-.006	.131	<b>-.521*</b>	-.466	-.354	<b>-.444*</b>	.090	.017
Género	-.340	-.327	.182	.158	-.012	-.024	<b>-.558**</b>	<b>-.554**</b>	.220	.306
Edad en el diagnóstico		-.087		.032		.052		.268		-.012
Tiempo lista espera		-.259		-.458		.101		<b>.364*</b>		<b>.632*</b>
Edad en el trasplante		.403		-.219		-.105		-.294		-.007
Probl. Rechazo		-.040		-.226		.078		-.231		-.018
ΔR <sup>2</sup>	.122	.178	.033	.214	.270	.021	.383	.340	.061	.392
R <sup>2</sup>	.122	.300	.033	.247	.270	.291	<b>.383**</b>	<b>.723*</b>	.061	.454

\*p < .05, \*\*p < .01 β = coeficientes estandarizados de regresión; sexo del paciente (0=masculino, 1=femenino), problemas de rechazo (0=no, 1=sí)

### 7.3. Discusión

El objetivo fundamental del presente estudio era el de examinar las características psicológicas de adolescentes trasplantados de órganos que pudieran estar implicadas en su adaptación psicológica a la enfermedad crónica y trasplante. Se trataba de elucidar cómo las variables competencia social, problemas psicológicos, autoestima, autoconcepto, estados de ánimo e indicadores emocionales se distribuían en los adolescentes trasplantados, las posibles diferencias existentes con adolescentes sin problemas de salud, así como con adolescentes trasplantados de distintos órganos. Al mismo tiempo, se pretendía establecer las variables que discriminasen a los grupos de adolescentes trasplantados y sin problemas de salud e identificar el peso de las variables socio-demográficas y clínicas en la explicación de la adaptación psicológica de los adolescentes trasplantados. El estudio es de carácter exploratorio ya que el tema es bastante novedoso y hay poca información científica disponible sobre aspectos psicosociales de los adolescentes trasplantados de órganos.

Los resultados relacionados a la Competencia Social de los adolescentes (CBCL) mostraron que los jóvenes trasplantados presentaron peor ajuste que los jóvenes sin problemas de salud significativamente, y en particular demostraron problemas en la dimensión Escuela. Cuando fueron analizadas las diferencias de género, los varones trasplantados presentaron peor competencia social que los varones sin problemas de salud, pero las adolescentes del sexo femenino mostraron resultados semejantes. Este resultado corrobora el estudio de Törnquist y cols. (1999), que verificó que los problemas en la competencia social de adolescentes trasplantados están más acentuados en los varones. Gritti y cols. (2006), por otro lado, verificaron que el funcionamiento social (subescala social) es la más perjudicada en pacientes pediátricos trasplantados de

hígado en comparación a pacientes enfermos crónicos, y no el funcionamiento escolar que fue el resultado encontrado en la presente investigación. El funcionamiento escolar poco satisfactorio de los adolescentes trasplantados tiene fundamento si consideramos que éstos pacientes han tenido durante todo el curso de su enfermedad ausencias escolares y malestares físicos que perjudican su desempeño. Wise (2002) demostró que niños y adolescentes trasplantados entre 7 y 15 años buscan una vida normal, que para ellos significa participar de las actividades escolares, tener amistades y participar de actividades sociales. A pesar del intento en llevar una vida normal, se observa que las dificultades escolares y de amistades siguen siendo un obstáculo para los jóvenes participantes del presente estudio.

La subescala Escuela fue una de las variables capaces de diferenciar a los grupos trasplantado y sin problemas de salud en el análisis discriminante realizado juntamente con las variables ansiedad/depresión, problemas sociales y problemas de Internalización, demostrando que el déficit escolar de los adolescentes trasplantados es bastante característico de su condición. En los análisis de varianza realizados también se observó que la competencia social de los adolescentes trasplantados desde hacía más de 60 meses peor que la competencia social de los adolescentes trasplantados a menos de 60 meses. Estos resultados parecen evidenciar que las restricciones médicas impuestas por la enfermedad y el trasplante afectaron fuertemente la competencia social de los adolescentes y se mantienen con el paso del tiempo. Las variables clínicas estudiadas (edad en el diagnóstico, tiempo en lista de espera, edad en el trasplante y problemas de rechazo) no demostraron poder predictivo sobre la competencia social. Gritti y cols. (2006) tampoco encontraron relación entre el funcionamiento social de pacientes pediátricos trasplantados y edad en el diagnóstico de la enfermedad crónica, y DeBolt y cols. (1995) no hallaron evidencias de poder explicativo de las variables edad en el

trasplante, tiempo de trasplante y número de hospitalizaciones en el funcionamiento social de pacientes trasplantados a partir de la regresión lineal. Es probable que otras variables clínicas no incluidas en el presente estudio y en los estudios citados presenten mejor poder explicativo que las variables examinadas, como el efecto de las medicaciones, sobreprotección de los padres, etc.

La evaluación de problemas emocionales/conductuales a través del CBCL demostró peor ajuste de los adolescentes trasplantados en comparación con el grupo control de adolescentes sin problemas de salud, especialmente en la Escala de Problemas total, y en las subescalas Problemas de Internalización, Ansiedad/Depresión y Aislamiento/Depresión. Las subescalas Ansiedad/depresión, Problemas Sociales y Problemas de Internalización fueron incluidas en el análisis discriminante, indicando que los adolescentes trasplantados se diferencian de los adolescentes sin problemas de salud de manera irrefutable en estas subescalas. Estos hallazgos confirman en parte los resultados del estudio de Törnquist y cols. (1999) que observó que jóvenes varones trasplantados son un grupo de riesgo para Problemas de Internalización, Problemas Sociales, Problemas de Atención, Problemas de Pensamiento y Trastornos Somáticos, mientras las jóvenes mujeres presentan funcionamiento psicológico comparable al de las chicas sin problemas de salud.

Aunque la variable género no haya sido discriminativa entre los grupos trasplantado y sin problemas de salud en el análisis discriminante, los resultados de la comparación de medias de las subescalas del CBCL por separado entre chicos y chicas muestran varias diferencias, y el análisis de regresión jerárquico mostró que el género fue predictivo para Problemas de Atención. Se observa que los problemas de Internalización fueron significativamente más altos para las adolescentes trasplantadas mujeres en comparación a las adolescentes no trasplantados, pero no fue para los

adolescentes trasplantados varones. Los varones, por su vez, presentaron peor ajuste que los adolescentes sin problemas de salud en Problemas de Externalización, Problemas Sociales, Problemas de Atención, Conducta Desafiante y Conducta Agresiva. También, el género masculino se mostró una variable predictiva para la presencia de Problemas de Atención en los pacientes trasplantados. Este resultado revela que existen diferencias de género en las consecuencias psicológicas que sufren los jóvenes trasplantados.

Los problemas de conducta externalizante que aparecieron en los adolescentes varones revelan que esos pacientes demuestran su inconformidad con su condición a través de conductas agresivas y de rebeldía. Además, los problemas de atención indican la dificultad en concentrarse y de poder pensar sobre todo lo que está pasando en sus vidas. Entre las adolescentes mujeres, por otro lado, los problemas de conducta internalizante son más frecuentes mostrando que las chicas tienden a deprimirse, aislarse o a sufrir de ansiedad cuando caen enfermas.

Desde un punto de vista evolutivo y psicopatológico el dato descrito arriba no es sorprendente ya que es conocido que las mujeres tienen más tendencia a sufrir de problemas de Internalización y los varones a problemas de Externalización (Achenbach y McConaughy, 1997; Giráldez, 2003; Pacheco y cols., 2005). Precisamente, al pensar y darse cuenta de su problema, de su experiencia de afrontamiento de la muerte y de sus limitaciones para el futuro, las chicas trasplantadas sufren emocionalmente y tienden a desarrollar síntomas depresivos y ansiosos (Aley, 2002). Por otro lado, los chicos trasplantados se sitúan en el nivel de la acción. El duelo que supone la pérdida de un órgano vital suyo parece que no es elaborado mentalmente y por eso descargan sus incomodidades y malestar a través de la agresividad, rebeldía y desafío a las normas. Según Blum-Gordillo, Gordillo-Paniagua y Garcia-Lozano (2003), éstos pacientes pueden sentirse culpables por su enfermedad y con frecuencia dirigen su agresión hacia

sí mismo. Igualmente, adolescentes trasplantados poco ajustados son considerados de riesgo para la no-adherencia al tratamiento postrasplante que lleva al rechazo del órgano y a la muerte (Wolff y cols., 1998).

Los resultados relacionados a las diferencias de género encontrados aquí son distintos a los resultados de los estudios de Törnquist y cols. (1999) y DeBolt y cols. (1995), que no verificaron la presencia de problemas de Externalización en adolescentes trasplantados del sexo masculino, y también distinto al planteamiento de Gartstein, Noll y Vanatta (2000) de que pacientes crónicos no presentan riesgos para problemas de conducta. Hay que tener en cuenta que indicadores de Problemas de Externalización en niños y adolescentes tienden a mantenerse y a agravarse a lo largo del desarrollo, consolidándose en la vida adulta (Pacheco y cols., 2005). Por lo tanto éste es un dato nuevo y muy importante que revela el presente estudio.

Es importante señalar que la variable tiempo en lista de espera afectó de manera significativa los resultados de los adolescentes trasplantados en Problemas de Atención, juntamente con la edad y género, y también afectó el estado de ánimo negativo. Este resultado evidencia que el mayor tiempo en lista de espera, la poca edad del adolescente y el sexo masculino predicen la aparición de problemas de atención en pacientes trasplantados, y el mayor tiempo en lista de espera afectó el estado de ánimo negativo de los jóvenes. Castro, Moreno y Rodríguez (2006) ya habían verificado que la variable tiempo en lista de espera es importante y afectó el estado de ánimo negativo de adultos trasplantados de órgano en edad pediátrica.

Con respecto a la autoestima, autoconcepto y estados de ánimo no se observó diferencias significativas entre los adolescentes trasplantados y sin problemas de salud y entre los adolescentes trasplantados de riñón, hígado y corazón. Se verificó a penas una tendencia a que los jóvenes trasplantados presenten peor autoconcepto físico debido a la



diferencia parcialmente significativa encontrada, y que los adolescentes trasplantados de riñón presenten más estados emocionales negativos. Este resultado no deja de ser sorprendente ya que se esperaba que el trasplante afectara el autoconcepto, autoestima y los estados emocionales de los pacientes. De acuerdo con Blum-Gordillo, Gordillo-Paniagua y Garcia-Lozano (2003), las diversas pérdidas que sufren estos pacientes (pérdida de la salud, pérdida de un órgano, pérdida de una vida normal, etc.) cambian el concepto de si mismos e hieren la autoestima de los pacientes pediátricos trasplantados. Aley (2002) y Bueno (2003) refieren que las reacciones adversas del tratamiento inmunosupresor pueden deformar la imagen corporal de los adolescentes trasplantados. Asimismo, Masi y Brovedani (1999) también refieren que adolescentes enfermos crónicos sufren con baja autoestima, ansiedad e impulsividad.

El cambio en la manifestación de cómo perciben su cuerpo fue evidente entre las adolescentes mujeres trasplantadas, pues al separarse la muestra según el género estas pacientes presentaron peor autoconcepto físico que las jóvenes sin problemas de salud. Es probable que este resultado esté relacionado con los problemas de internalización que presentaron las adolescentes trasplantadas. Si estas adolescentes están más deprimidas y ansiosas y se preocupan mucho por su problema de salud, eso las lleva a estar también más conscientes que llevan dentro de sus cuerpos un órgano de una persona muerta, lo que les puede causar confusión en el autoconcepto físico. Por otro lado, los adolescentes varones trasplantados no presentaron ninguna diferencia con los adolescentes sin problemas de salud en autoestima, autoconcepto y estados emocionales. Este resultado, asociado al hecho de que estos adolescentes presentaron más problemas de conducta y problemas de atención, parece indicar una vez más que ellos no han sido capaces de pensar profundamente sobre su experiencia de trasplante y por eso su autoconcepto, autoestima y estados de ánimo no fueron afectados. Es posible

también que éstos jóvenes se sientan ‘superhéroes’ por haber sobrevivido a una enfermedad grave y a un trasplante. Es común en la adolescencia un cierto grado de ‘delirio de grandeza’ (Dias, 2000), y por eso adolescentes trasplantados de órganos que han visto de cerca la muerte y la han superado puedan sentirse superhéroes y superiores a las demás personas.

Aasland y Diseth (1999) alertan que los datos poco consistentes relacionados a la autoestima y autoconcepto en pacientes pediátricos enfermos crónicos pueden ocurrir debido a que los instrumentos utilizados no son sensibles para evaluar estos conceptos con esa población específica. Es posible que las diferencias no hayan aparecido entre los grupos de adolescentes trasplantado y sin problemas de salud debido a los instrumentos utilizados. El desarrollo de nuevos instrumentos que intenten captar las particularidades del autoconcepto y autoestima de personas enfermas es algo necesario.

Los estados de ánimo positivo y negativo de los adolescentes de ambos grupos no fueron distintos en los análisis de comparación de medias y no ha sido discriminante entre los grupos. Sin embargo, en el análisis predictivo, la variable tiempo en lista de espera se mostró significativa en la explicación del estado de ánimo negativo de los adolescentes trasplantados, conforme ya se ha discutido anteriormente. Éste resultado es importante visto que los sentimientos de irritabilidad, nerviosismo, culpabilidad, etc. se mantienen meses y años después del trasplante.

Los resultados referentes a los DFH no mostraron diferencias significativas entre los grupos de adolescentes trasplantados y sin problemas de salud en la media de indicadores y en los treinta indicadores específicos examinados. La utilización del Dibujo de la Figura Humana según el método de Koppitz (1973) no fue establecida para ser empleado con adolescentes. Sin embargo, estudios posteriores mostraron que su utilización también era válida para adolescentes, tanto con adolescentes sin problemas

de salud (Hutz y Antoniazzi, 1995; Packman y cols., 2003; Yama, 1990) como con adolescentes enfermos crónicos y trasplantados (Adebäck, Nemeth y Fishler, 2003; Gritti y cols., 2001). Los resultados del presente estudio mostraron que la utilización del DFH no aportó informaciones sobre el estado psicológico de los adolescentes que participaron del estudio. La mayoría de los jóvenes trasplantados y sin problemas de salud presentó menos de dos indicadores emocionales, que según Koppitz (1973) indica buen ajustamiento psicológico. Consecuentemente, esa variable no fue capaz de diferenciar a los grupos en el análisis discriminante, y no se mostró sensible a los análisis de varianza realizados según las variables socio-demográficas y clínicas estudiadas.

En lo que se refiere al análisis de la entrevista y a la localización del DFH se observó algunas diferencias significativas entre los grupos trasplantado y sin problema de salud, y de forma más acentuada entre las mujeres. En la pregunta sobre ‘que estaba haciendo la figura humana’, se observó que los adolescentes trasplantados contestaron de manera más frecuente que sus DFH estaban parados o que era una foto, mientras los adolescentes sin problemas de salud respondieron más a menudo actividades como ‘estar jugando o trabajando’. Parece que los jóvenes trasplantados reflejaron en sus respuestas un cierto grado de falta de vitalidad mientras los DFH de los jóvenes sin problemas de salud estaban haciendo actividades con vigor y ánimo. Según Rae (1991) personas enfermas reflejan en sus DFH su agotamiento físico y emocional, y algunas veces esto es expresado a través de figuras humanas sentadas o acostadas en la cama. Aquí no se observó figuras humanas como describe el autor, pero es posible que las respuestas de los jóvenes trasplantados a esa pregunta reflejen su cansancio.

Con relación a la posición del papel, la localización de la figura y el trazado de la línea, los resultados fueron significativamente distintos entre los dos grupos. Los

adolescentes trasplantados utilizaron el papel más frecuentemente en la posición horizontal que el otro grupo, sus figuras se ubicaban también con más frecuencia en la parte inferior/superior o izquierda/derecha del papel, y trazaron la línea con poca fuerza para hacer sus dibujos. No se sabe al cierto el significado de estos resultados ya que, aunque se utilice de manera más o menos frecuente este abordaje en la práctica clínica, no existen estudios que hayan relacionado esas características del dibujo con características psicológicas. Con respecto a la posición y localización de la figura humana, hay muy poca literatura actual sobre el asunto pues los estudios revisados sólo evaluaron a los 30 indicadores de Koppitz. Según Hammer (1969) en casos de figuras en posición periférica se puede levantar la hipótesis de personas con características descentradas y dependientes. El trazado con poca fuerza encontrado en los DFH de los adolescentes trasplantados puede estar indicando bajo nivel energético, pues según Levy (1969) la presión, dirección y continuidad del trazado podrían revelar la vitalidad de la persona (Levy, 1969). La interpretación de estos resultados deben ser observados con máxima cautela pues derivan de hipótesis clínicas que necesitan de mayor apoyo empírico ya que no existe consenso sobre su significado. Usualmente en la práctica clínica estos aspectos son interpretados en el contexto del significado del dibujo para la persona y con todas las informaciones de la evaluación que se obtiene.

En el presente estudio las diferencias en la adaptación psicológica de los adolescentes trasplantados y sin problemas de salud fueron más evidentes en los resultados relacionados al CBCL aplicado a los padres, y en alguna medida en los instrumentos de autoinforme aplicado a los propios adolescentes. La utilización del DFH en adolescentes no mostró ser adecuado para examinar problemas emocionales, ya que los resultados encontrados no aportaron informaciones relevantes. Considerando que los adolescentes son capaces de utilizar el lenguaje verbal fluentemente, otros tipos

de abordajes son más adecuados para trabajar con los participantes en esa fase evolutiva.

Una limitación importante del estudio es la falta de información sobre síntomas psicopatológicos de los adolescentes según ellos mismos. La información obtenida a partir de sus padres (CBCL) es muy válida pero limitada, ya que tiene los sesgos inherentes de cuando es una segunda persona que contesta algo sobre otra. En el momento del diseño del proyecto de investigación no se consideró relevante incluir este tipo de informaciones porque se suponía que la utilización del DFH aportaría informaciones sobre el estado emocional del adolescente. Además, como la recogida de los datos con los adolescentes trasplantados fue realizada en los hospitales antes o después de las consultas médicas y realización de pruebas de control y diagnóstico, la entrevista para la aplicación de los instrumentos no podría alargarse mucho para no retrasar las citas y no cansar a los participantes, que ya tenían muchos compromisos. La utilización de más instrumentos supondría más tiempo de entrevista para la investigación (que ya duraba entre 30 y 50 minutos), más estrés para el participante y posibles retrasos en las citas hospitalarias. Así, una sugerencia para futuros estudios es la utilización de instrumentos de síntomas psicopatológicos con los adolescentes, así como examinar su calidad de vida, relaciones sociales de amistades y desarrollo sexual, etc.

Los resultados presentados aquí se refieren a adolescentes que viven en España y que no han tenido atención psicológica sistemática dentro del programa de trasplante de órganos. Los datos aquí revelados sugieren la necesidad de la inclusión de evaluaciones psicológicas sistemáticas e intervenciones específicas con jóvenes trasplantados, que puedan ser realizadas dentro del propio hospital, para que la atención a la salud de estos

pacientes sea atendida de una manera global atendiendo al modelo biopsicosocial de la salud.

## 7.4. Conclusiones:

Los datos aportados por esta investigación, sobre la adaptación psicológica de adolescentes trasplantados de órganos, se han mostrado consistentes y sugestivos de que las diferencias existentes entre los resultados psicológicos de jóvenes trasplantados y jóvenes sin problemas de salud merecen atención psicológica y más estudios sobre el tema.

En cuanto a las hipótesis:

La **hipótesis 1**, que afirmaba que los adolescentes trasplantados presentarían más indicadores emocionales en los DFH que los adolescentes sin problemas de salud *no se confirma*. Los adolescentes trasplantados presentaron medias de indicadores emocionales similares a los adolescentes sin problemas de salud, y esa variable no fue discriminativa entre los grupos y tampoco fue afectada por las variables clínicas de la enfermedad y trasplante.

La **hipótesis 2**, que decía que el trasplante influye en la competencia social y en la aparición de problemas emocionales/conductuales en los adolescentes *se confirma*. Los adolescentes trasplantados presentaron peor competencia social que los adolescentes sin problemas de salud, y en particular en la dimensión escolar. Asimismo, los adolescentes trasplantados en general presentaron más puntuaciones en la Escala de Problemas total, Escala de Internalización, subescalas Ansiedad/Depresión y Aislamiento/Depresión. Asimismo, las subescalas del CBCL Escuela, Ansiedad/Depresión, Problemas Sociales y Problemas de Internalización fueron capaces de discriminar los sujetos a pertenecer al grupo trasplantado o sin problema de salud.

La **hipótesis 3**, que apuntaba a que los adolescentes trasplantados de órganos tendrían características psicológicas (autoestima, autoconcepto y estados emocionales) diferentes a los adolescentes sin problemas de salud *se confirma en parte*. Sólo las

adolescentes del sexo femenino presentaron peor autoconcepto físico en comparación a las adolescentes sin problemas de salud.

La **hipótesis 4**, que indicaba que la adaptación psicológica de los adolescentes trasplantados sería distinta según el género del participante y que las mujeres presentarían más problemas psicológicos *se confirma en parte*. Con relación a los problemas psicológicos, las adolescentes trasplantadas mujeres presentaron más problemas de conducta internalizante mientras los adolescentes trasplantados varones presentaron más problemas de conducta externalizante. Además, las adolescentes trasplantadas mujeres presentaron peor autoconcepto físico que las adolescentes sin problemas de salud.

La **hipótesis 5**, que afirmaba que la edad en el diagnóstico, el tiempo en lista de espera, la edad en el trasplante y los problemas de rechazo afectarían la adaptación psicológica de los adolescentes trasplantados *se confirma en parte*. Sólo la variable tiempo en lista de espera mostró un efecto significativo en los resultados referentes a los problemas de atención y estados emocionales negativos de los adolescentes, indicando que más tiempo en lista de espera generó más problemas de atención y estado de ánimo negativo.

La **hipótesis 6**, que exponía que existirían características psicológicas diferenciales entre los pacientes trasplantados de riñón, hígado y corazón *no se confirma*. No se verificó diferencias en los resultados de los pacientes trasplantados de los tres órganos.



## Consideraciones finales

El presente estudio examinó la adaptación psicológica de niños y adolescentes trasplantados de órganos desde dos perspectivas: la de los propios pacientes a través del Dibujo de la Figura Humana y de instrumentos de evaluación de autoconcepto, autoestima y estados emocionales para los adolescentes, y percepción de los padres/madres que contestaron a un instrumento de evaluación de la competencia social y problemas psicológicos de sus hijos. Pensamos que era importante enfocar estos dos abordajes porque deseábamos utilizar un instrumento que fuera accesible especialmente para los niños, al mismo tiempo en que también queríamos administrar otros tipos de instrumentos a los padres y a los adolescentes. Como es posible comprobar con la lectura del trabajo, el uso del DFH aportó informaciones nuevas con relación al ajuste psicológico de los niños trasplantados, pero no ocurrió lo mismo cuando utilizado con los pacientes adolescentes. Se entiende que los datos obtenidos a partir de los diferentes instrumentos fueron complementarios, pues aportaron informaciones distintas. Además, visto que la expresión sobre la adaptación psicológica por parte del niño/adolescente no siempre coincide con la expresión de sus padres y madres, la utilización de este abordaje dejó el trabajo más rico.

Al tratarse de dos estudios separados pero relacionados, se verifica que los resultados de la adaptación psicológica de niños y adolescentes trasplantados son diferentes. Por ejemplo, los resultados del análisis discriminante con la muestra de niños trasplantados y niños sin problemas de salud mostraron que la conducta agresiva, la edad del padre, los trastornos somáticos y la ansiedad/depresión discriminaron a los dos grupos; mientras tanto, para los adolescentes trasplantados y sin problemas de salud, los resultados discriminantes fueron el funcionamiento escolar, ansiedad/depresión,

problemas sociales y problemas de internalización. Estos hallazgos indican que, según la fase evolutiva en que se encuentran los participantes, las consecuencias psicológicas pueden ser distintas.

La selección de los pacientes para participar de la investigación ocurrió a partir del contacto con cuatro equipos de trasplantes de tres hospitales de Madrid. Inicialmente la muestra puede parecer reducida, pero es importante esclarecer que la mayor parte de los pacientes que estaban en tratamiento postrasplante en estos equipos durante el periodo en que la autora estuvo trabajando en los hospitales participó del estudio. El interés por parte de los pacientes y de sus familias para participar fue extraordinario, pues todas las familias contactadas por la investigadora aceptaron participar del estudio. Además, muchas se mostraron interesadas por conocer los resultados de la investigación.

Debido a que la evaluación fue realizada en la ausencia de cualquier programa de apoyo psicológico de rutina junto a los equipos de trasplante, nuestros datos sugieren fuertemente la necesidad de intervención psicológica con pacientes pediátricos trasplantados. Sería recomendable que la intervención clínica empezara ya en el periodo del diagnóstico de la enfermedad crónica y antes del trasplante, proporcionando así un mayor apoyo al paciente y a la familia para manejar con la situación previniendo futuros problemas psicológicos decurrentes de esa experiencia. La calidad de vida del paciente trasplantado no debe ser evaluada solamente en términos de salud física, pues su restablecimiento psicosocial es igualmente importante para seguir adelante. Nuestro estudio advierte para el riesgo de problemas psicológicos en pacientes pediátricos trasplantados en la ausencia de programas de apoyo psicológico específicos para esa población.

El ambiente familiar del paciente trasplantado no fue examinado en el presente estudio. Éste es un tema de mayor importancia visto que son los padres/madres que

tienen que cuidar del niño/adolescente enfermo y la situación puede generar estrés y disfunción familiar. Futuros estudios podrían contemplar el examen de la salud mental de los progenitores de pacientes pediátricos trasplantados asociando estos resultados con la adaptación psicológica del niño/adolescente. Del mismo modo, sería interesante realizar estudios longitudinales, empezando en el periodo pretrasplante, para verificar a largo plazo las consecuencias emocionales del trasplante de órganos en la niñez, ya que éste es un procedimiento relativamente reciente y los primeros niños trasplantados ahora están convirtiéndose en adultos. Estudios que observen la interacción familiar, la relación médico-paciente-familia e interacción del niño/adolescente trasplantado con otros niños/adolescentes pueden proporcionar informaciones importantes sobre la salud mental de los pacientes en su propio ambiente.

Es importante también señalar que los participantes de la investigación fueron trasplantados de riñón, hígado y corazón, y no se encontró diferencias en la adaptación psicológica entre los tres tipos de trasplante. Es posible que las características particulares de cada enfermedad crónica que llevó al trasplante así como el significado que tiene el órgano para la persona tenga influencia en el estado emocional de los pacientes, pero que aquí no se pudo comprobar. Quizás con un aumento de la muestra esas diferencias podrían aparecer.

Estudios longitudinales examinando la adaptación psicológica pre y postrasplante también son importantes para conocer el efecto real y por separado de la enfermedad crónica y del trasplante en el ajuste del niño/adolescente. La evaluación pretrasplante y el seguimiento postrasplante requiere que el psicólogo esté integrado en el equipo multidisciplinario, pues solamente así será posible llevar a cabo investigaciones de esa naturaleza debido al tiempo y al trabajo que exige.

Debido a la poca cantidad de estudios que tratan del tema del trasplante de órganos pediátrico desde una perspectiva psicosocial y a las limitaciones de la presente investigación, éste tema sigue siendo un campo a ser explorado de distintas maneras a partir de distintos abordajes. Existe la necesidad de investigaciones que traten de la relación paciente-familia, paciente-equipo de salud, de la relación entre salud mental pre y postrasplante, etc. Además, se sugiere que futuras investigaciones con pacientes pediátricos trasplantados sean realizadas en su ambiente familiar o escolar para que sea posible recoger datos de su vida diaria, limitaciones y calidad de vida.

La presente investigación ha contribuido en apuntar que el trasplante de órganos pediátrico es un evento que tiene consecuencias emocionales para los niños y adolescentes y que el apoyo psicológico debería ser prioritario en esos casos. Se espera que estos resultados despierten en los profesionales de salud e investigadores el interés por el asunto para que también investiguen de manera sistemática y rigurosa el universo de factores que se relacionan a la enfermedad crónica infantil y trasplante de órganos.

## Referencias

- AAP – American Academy of Pediatrics, Committee on Hospital Care and Section on Surgery (2002). Pediatric organ donation and transplantation. Pediatrics, 109 (5), 982-984.
- Aasland, A.; Diseth, T. H. (1999). Can the Harter Self-Perception Profile for Adolescents (SPPA) be used as an indicator of psychosocial outcome in adolescents with chronic physical disorders? European Child & Adolescent Psychiatry, 8, 78-85.
- Achenbach, T. M. y McConaughy, S. H. (1997). Empirically based assessment of child and adolescent psychopathology: practical applications. London: SAGE Publications, 2 ed.
- Achenbach, T. M. y Rescorla, S. A. (2001). Manual for the ASEBA School-Age Forms & Profiles. Burlington, V. T.: University of Vermont, Research Center for Children, Youth & Families.
- Adebäck, P.; Nemeth, A. y Fishler, B. (2003). Cognitive and emotional outcome after pediatric liver transplantation. Pediatric Transplantation, 7, 385-389.
- Adelman, H. S.; Taylor, L. y Nelson, P. (1989). Minor' dissatisfaction with their life circumstances. Child Psychiatry and Human Development, 20, 135-147.
- Aley, K. E. (2002). Developmental approach to pediatric transplantation. Progress in Transplantation, 12 (2), 86-91.
- American Psychological Association (APA) (2004). Site oficial – Health Psychology <http://www.health-psych.org/> (16/11/2004)
- American Psychological Association (APA) (2005). Site oficial – Pediatric Psychology <http://www.apa.org/divisions/div54/history.htm> (23/11/2005)
- Anderson, B., Loughlin, C., Goldberg, E. y Laffel, L. (2001). Comprehensive, family-focused outpatient care for very young children living with chronic disease: lessons

- from a program in pediatric diabetes. Children's Services: Social Policy, Research, and Practice, 4 (4), 135-250.
- Angerami-Camon, V. A. (org). (2000). Psicologia da Saúde – um novo significado para a prática clínica. São Paulo: Pioneira Psicologia.
- APA – American Psychological Association (2004). Website official [http:\(APA, 2003\)www.health-psych.org/](http://APA.2003/www.health-psych.org/) en 28/08/2043.
- Assis, S. G.; Avanci, J. Q. y Silva, C. M. F. (2003). A representação social do ser adolescente: um passo decisivo na promoção da saúde. Ciência & Saúde Coletiva, 8 (3), 669-679.
- Baños, R. M. Y Guillén, V. (2000). Psychometric characteristics in normal and social phobic samples for a Spanish version of the Rosenberg self-esteem scale. Psychological Reports, 87, 269-274.
- Bauer, J.; Thul, J.; Krämer, U.; Hagel, K. J.; Akintürk, H.; Valeske, J.; Kreuder, J.; Schindler, E.; Bohle, R. M. y Schranz, D. (2001). Heart transplantation in children and infants: short-term outcome and long-term follow-up. Pediatric Transplantation, 5, 457-462.
- Besteiro, M. M. & Barreto, M. P. (2003). La formación de los profesionales de la salud: la contribución del psicólogo hospitalario. En: Remor, E.; Arranz, P. & Ulla, S. (2003). El psicólogo en el ámbito hospitalario. Bilbao: Desclée de Brouwer Biblioteca de Psicología.
- Blum-Gordillo, B.; Gordillo-Paniagua, G.; Garcia-Lozano, D. (2003). Psiconefrología. En: Gordillo-Paniagua, G.; Exeni, R. A. Y de la Cruz, J. (2003). Nefrología Pediátrica. Madrid: Elsevier Science, 2 ed. (pp 579-596)
- Bowlby, J. (1983). La pérdida afectiva: tristeza y depresión. Buenos Aires: Paidós. (A. Baez Trad.).

- Bowling, A. (2002), Research methods in health: investigating health and health services. Buckingham: Open University Press, 2 ed.
- Bradford, R. (1997). Children, Families and Chronic Disease. London: Routledge.
- Bueno, J. (2003). El niño trasplantado en el nuevo siglo: futuro de los trasplantes en pediatría. [http://www.comtf.es/pediatria/Congreso\\_AEP\\_2000/Ponencias-htm/J\\_Bueno.htm](http://www.comtf.es/pediatria/Congreso_AEP_2000/Ponencias-htm/J_Bueno.htm) (20/08/2003)
- Bueno, J. y Estévez, J. V. (2000). Futuro del trasplante en el siglo XXI. Revista Española de Pediatría, 56 (1), 119-126.
- Bunchman, T. E. (2000). Editorial: Compliance in pediatric transplant. Pediatric Transplantation, 4, 165-169.
- Burke, P. y Elliot, M. (1999). Depression in pediatric chronic illness: a diathesis stress model. Psychosomatics, 40 (1), 345-350.
- Castro, E. K.; Moreno, B. y Rodríguez, R. (2006). Self-concept, self-esteem and subjective well-being in young adults transplanted in childhood. Artículo sometido para publicación.
- Castro, J. F. (2003). Hemodiálisis. En: Gordillo-Paniagua, G.; Exeni, R. A. Y de la Cruz, J. (2003). Nefrología Pediátrica. Madrid: Elsevier Science, 2 ed. (pp 507-513).
- Castro, E. K. y Piccinini, C. A. (2004). The experience of motherhood in mothers of children with and without physical chronic disease. ISSBD 18<sup>th</sup> Biennial Meeting (International Society for the Study of Behavioral Development). Ghent (Bélgica). ISSBD, 18<sup>th</sup> Biennial Meeting Programme and Abstracts, 1, 296-296.
- Catte, M. y Cox, M.V. (1999). Emotional indicators in children's human figure drawings. European Child & Adolescent Psychiatry, 8, 86-91.

- Charles, S. T.; Reynolds, C. A. y Gatz, M. (2001). Age-related differences and change in positive and negative affect over 23 years. Journal of Personality and Social Psychology, 80 (1), 136-151.
- Chiattonne, H. B. C. (2000). A significação da Psicologia no Contexto Hospitalar. En: Angerami-Camon, V. A. (org). (2000). Psicologia da Saúde – um novo significado para a prática clínica. São Paulo: Pioneira Psicologia. (pp 76-90).
- Clark, A.; Cledes, H. y Bean, R. (1993). Cómo desarrollar la autoestima en los adolescentes. Madrid: Debate.
- Collier, J. A., Nathanson, J. W. y Anderson, C. A. (1999). Personality functioning in adolescent heart transplant recipients. Clinical Child Psychology and Psychiatry, 4 (3), 367-377)
- Collins, T. L., Holden, E. W. y Scheel, J. N. (1996). Cognitive functioning as a contraindication to organ transplant surgery: Dilemmas encountered in medical decision making. Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 3 (4), 413-422.
- COP - Colegio Oficial de Psicólogos (2003). Psicología de la Salud. Site oficial. [www.cop.es](http://www.cop.es) (12/12/2003).
- Cox, M. V. y Catte, M. (2000). Severely disturbed children's human figure drawings: are they unusual or just poor drawings? European Child & Adolescent Psychiatry, 9, 301-306.
- Crocker, P. R. E. (1997). A confirmatory analysis of the positive affect schedule (PANAS) with a youth sport sample. Journal of Sport and Exercise Psychology, 19, 91-97.
- DeBolt, A.J., Stewart, S.M., Kennard, B.D., Petrik, K. y Andrews, W.S. (1995). A survey of psychosocial adaptation in long-term survivors of pediatric liver transplants. Children's Health Care, 24 (2), 79-86.



- Devins, G.; Beanlands, H.; Mandin, H.; Paul, L. C. (1997). Psychosocial Impact of Illness Intrusiveness Moderated by Self-Concept and Age in End-Stage Renal Disease. Health Psychology, 16 (6), 529-538.
- Dew, M. A. (1998). Editorial: Quality of life studies: organ transplantation research as an exemplar of past progress and future directions. Journal of Psychosomatic Research, 44 (2), 189-195.
- Dew, M. A., Dunbar-Jacob, J., Switzer, G. E., DiMartini, A. F., Stilley, C. y Kormos, R. (2001). Adherence to the medical regimen in transplantation. En: Rodrigue, J. R. (Org.). Byopsychosocial perspectives on transplantation. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers. (p. 93-124).
- Di Martini, A.; Day, N.; Dew, M. A.; Lane, T.; Fitzgerald, M. G.; Magill, J.; Jain, A. (2001). Alcohol use following liver transplantation: a comparison of follow-up methods. Psychosomatics: journal of Consultations Liaison Psychiatry, 42 (1), 55-62.
- Dias, S. (2000). A inquietante estranheza do corpo e o diagnóstico na adolescência. Psicologia. USP, 11 (1), 119-135.
- Díaz, C. F. y Jara, P. V. (2003). Indicaciones del trasplante hepático pediátrico. [www.aeped.es/protocolos/hepatologia\\_7.pdf](http://www.aeped.es/protocolos/hepatologia_7.pdf) (20/08/2003).
- DiCarlo, M. A.; Gibbons, J. L.; Kaminsky, D. C.; Wright, J. D. y Stiles, D. A. (2003). Street children's drawings: Windows into their life circumstances and aspirations. International Social Work, 43 (1), 107-120.
- Diener, E. (2000). Subjective well-being: the science of happiness and a proposal for a national index. American Psychologist, 55 (1), 34-43.
- Diener, E. (1999). Introduction to the special section on the structure of emotion. Journal of Personality and Social Psychology, 76 (5), 803-804.
- Diener, E. (1984). Subjective well-being. Psychological Bulletin, 95, 542-575.

- Diener, E. y Emmons, C. (1985). The independence of positive and negative affect. Journal of Personality and Social Psychology, 47, 1105-1117.
- Diener, E.; Larsen, R. J.; Levine, S. y Emmons, R. (1985). Intensity and frequency: dimensions underlying positive and negative affect. Journal of Personality and Social Psychology, 48, 1253-1265.
- Diener, E. y Lucas, R. (2000). Subjective emotional well-being. En: Lewis, M. y Haviland, J. M. (Eds). Handbook of emotions (2 ed). (pp 325-337). New York: Guilford.
- Diener, E.; Sandvik, E. y Pavot, W. (1991). Happiness is the frequency, not the intensity, of positive versus negative affect. En: Strack, F.; Argyle, M. y Schwarz, N. (Eds). Subjective well-being (pp 119-139). Oxford: Pergamon.
- Diener, E. y Suh, E. (1999). National differences in subjective well-being. En: Kahneman, D.; Diener, E. y Schwarz, N. (Eds). Well-being: the foundations of hedonic psychology (pp. 434-450) New York: Russel Sage Foundation.
- Diener, E.; Suh, E.; Lucas, R. E. y Smith, H. L. (1999). Subjective well-being: Three decades of progress. Psychological Bulletin, 125, 276-302.
- Diener, E.; Suh, E. y Oishi, S. (1997). Recent findings on subjective well-being. Indian Journal of Clinical Psychology, 24, 25-41.
- Diniz, D. P.; Carvalhaes, J. T. A. Y Medina-Pestana, J. O. (2002). The role of the psychologist on the pediatric renal transplant team. Transplantation Proceedings, 34, 456-457.
- Douglas, J. E., Hulson, B y Trompeter, R. S. (1998). Psycho-social outcome of parents and young children after renal transplantation. Child Care, Health and Development, 24 (1), 73-83.

- Durning, P. E. Y Perri, M. G. (2001). Substance abuse and transplantation. En: Rodrigue, J. R. (Org.). Biopsychosocial perspectives on transplantation. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers. (p.125-150).
- EHPS – European Health Psychology Society (2004). Site official: [www.ehps.net](http://www.ehps.net) (23/10/2004)
- Eiser, C. (1985). The psychology of childhood illness. New York: Springer-Verlag.
- Eiser, C. (1996). Helping the child with chronic disease: themes and directions. Clinical Child Psychology and Psychiatry, 1 (4), 551-561.
- Engle, D. (2001). Psychosocial aspects of the organ transplant experience: what has been established and what we need for the future. Journal of Clinical Psychology, 57 (4), 521-549.
- Ezeilo, B. N. (1982). Cross-cultural utility of the Tennessee self-concept scale. Psychological Reports, 51, 897-898.
- Felipe, C.; García Valdecasas, J. C.; Jara, P. y López Santamaría, M. (2000). Trasplante hepático de vivo. Revista Española de Trasplantes, 9 (2), 145-158.
- Felipe, C.; Oppenheimer, F. y Plaza, J. J. (1999). Trasplante renal de vivo: una opción terapéutica real. Revista Española de Trasplantes, 8 (3), 222-234.
- Fernando, O. N. (1999). Long-term outcomes in pediatric transplantation. Transplantation Proceedings, 31, 3126-3127.
- Frank, R. G., Thayer, J. F., Hagglund, K. J., Vieth, A. Z., Schopp, L. H., Beck, N. C., Kashani, J. H., Goldstein, D. E., Cassidy, J. T., Clay, D. L., Chaney, J. M., Hewett, J. E. y Johnson, J. C. (1998). Trajectories of adaptation in pediatric chronic illness: the importance of the individual. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 66 (3), 521-532.

- Freeman, A. M.; Westphal, J. R.; Davis, L. L. y Libb, J. W. (1995). The future of organ transplant psychiatry. Psychosomatics: Journal of Consultation Liaison Psychiatry, 36 (5), 429-437.
- Freire, L. S.; Cariola, T. C. y Pimentel, M. C. (2003). O desenho da figura humana em pré-adolescentes portadores de fissura lábio-palatal, na faixa etária dos 12 a 14 anos. Pediatria Moderna, 39 (4), 93-98.
- Freitas, A. L. y Downey, G. (1998). Resilience: A dynamic perspective. International Journal of Behavioral Development, 22 (2), 263-285.
- Frieson, T.C.; Frieson, C. W. (1996). Relationship between hope and self-esteem in renal transplant recipients. Journal of Transplant Coordination, 6 (1), 20-23.
- Fukunishi, I., Sugawara, Y., Takayama, T., Makuuchi, M., Kawarasaki, H., Kita, Y., Aikawa, A. y Hasegawa, A. (2002). Maladjustmen behaviors in pediatric living-related transplantation. Transplantation Proceedings, 34, 2767.
- Fuller, G. B.; Vance, H. B. y Awadh, A. M. (1997). Interscorers' agreement of the human figure drawings with a referred group of children. Perceptual and Motor Skills, 84, 882.
- Galanto-Alos, J. (1984). Las actitudes hacia sí mismo y su medición. Barcelona: Publicaciones i Edicions de la Universitat de Barcelona.
- Gartstein, M. A.; Noll, R. B. y Vannatta, K. (2000). Childhood aggression and chronic illness: possible protective mechanisms. Journal of Applied Developmental Psychology, 21 (3), 315-333.
- Giacomoni, C. H. (2002). Bem-estar subjetivo infantil: conceito de felicidade e construção de instrumentos para avaliação. Tesis Doctoral leída en el Instituto de Psicologia de la Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brasil.

- Giráldez, S. L. (2003). La psicopatología de la infancia y la adolescencia: consideraciones básicas para su estudio. Papeles del psicólogo, 85, 19-28.
- Gledhill, J.; Burroughs, A.; Rolles, K.; Davidson, B.; Blizard, B. y Lloyd, G. (1999). Psychiatric and social outcome following liver transplantation for alcoholic liver disease: a controlled study. Journal of Psychosomatic Research, 46 (4), 359-368.
- Gold, L. M., Kirkpatrick, B. S., Fricker, F. J. y Zitelli, J. (1986). Psychosocial issues in Pediatric Organ Transplantation: The parents' perspective. Pediatrics, 77 (5), 738-744.
- González-Rey, F. (1997). Psicología e saúde: desafios atuais. Psicologia, Reflexão e Crítica, 10 (2), 275-288.
- Goodenough, F. L. y Harris, D. B. (1950). Studies in the psychology of children's drawings: II. 1928-1949. Psychological Bulletin, 47, 369-433.
- Goodwin, M., Bickerton, A. M., Parsons, R. y Lask, B. (2000). Paediatric heart/heart-lung transplantation: A systemic perspective on assessment and preparation. International Journal of Psychiatry in Clinical Practice, 4, 93-99.
- Gordillo-Paniagua, G. (1997). Reflexiones en torno al trasplante renal de niños. Boletín Médico del Hospital Infantil de México, 54 (12), 609-613.
- Gordillo-Paniagua, G. Y Gordillo de Anda, R. (2003). Estudio del niño con enfermedad renal. En: Gordillo-Paniagua, G.; Exeni, R. A. Y de la Cruz, J. (2003). Nefrología Pediátrica. Madrid: Elsevier Science, 2 ed. (pp 79-97).
- Griffin, K. J. y Elkin, T. D. (2001). Non-adherence in pediatric transplantation: a review of the existing literature. Pediatric Transplantation, 5, 246-249.
- Gritti, A., Di Sarno, A. M., Comito, M., de Vincenzo, A., de Paola, P. y Vajro, P. (2001). Psychological impact of liver transplantation on children's inner worlds. Pediatric Transplantation, 5, 37-43.

- Gritti, A.; Sicca, F.; Di Sarno, A.; Cosmo, N.; Vajro, S. y Vajro P. (2006). Emocional and behavioral problems alter pediatric liver transplantation: a quantitative assessment. Pediatric Transplantation, 10, 205-209.
- Grünberg, J.; Verocay, M. C.; y Rébora, A. (2003) Diálisis peritoneal crónica. En: Gordillo-Paniagua, G.; Exeni, R. A. Y de la Cruz, J. (2003). Nefrología Pediátrica. Madrid: Elsevier Science, 2 ed. (pp 491-505).
- Guillon, M. S y Crocq, M. A. (2004). Estime de soi à l'adolescence: revue de la littérature. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 52, 30-36.
- Hammer, E. F. (1969). Tests proyectivos gráficos. Buenos Aires: Paidós
- Hanton, L. B. (1998). Caring for children awaiting heart transplantation: Psychosocial implications. Pediatric Nursing, 24 (3), 214-218.
- Harmon, W. (1998). Pediatric organ transplantation. Transplantation Proceedings, 30, 1952-1955.
- Harris, E. S.; Canning, R. D. y Kelleher, K. J. (1996). A comparison of measures of adjustment, symptoms, and impairment among children with chronic medical conditions. Journal of American Child and Adolescent Psychiatry, 35 (8), 1025-1032.
- Hayes, N. (2004). Doing Psychological Research. Berkshire: Open University Press, 2ed.
- Hergovich, A.; Sirsch, U. y Felinger, M. (2004). Gender differences in the self-concept of preadolescent children. School Psychology International, 25, 207-222
- Hirshfeld, A. B.; Kahle, A. L; Clark, B. J.; Bridges, N. D. (2004). Parent-report health status after thoracic organ transplant. The Journal of Hearth and Lung Transplantation, 23 (9), 1111-1118.

- Hobbs, S. A. y Sexson, S. B. (1993). Cognitive development and learning in the pediatric organ transplant recipient. Journal of Learning Disabilities, 26 (2), 104-113.
- Huebner, E. S. Y Dew, T. (1996). The interrelationships of positive affect, negative affect, and life satisfaction in an adolescent sample. Social Indicators Research, 38, 129-137.
- Huffman, J. C.; Popkin, M. K. y Stern, T. A. (2003). Psychiatric considerations in the patient receiving organ transplantation: a clinical case conference. General Hospital Psychiatric, 25 (6), 484-491.
- Hutz, C. S. y Antoniazzi, A. (1995) Avaliação psicológica com o desenho da figura humana: técnica ou intuição?. Temas em Psicologia, 3, 35 - 41.
- Hutz, C. y Bandeira, D. (2000). O desenho da Figura Humana. En: Cunha, J. A. (org.). Psicodiagnóstico – V. Porto Alegre: Artes Médicas, 5 ed.
- Jara, P.; Hierro, L.; Frauca, E.; de la Vega, A.; Camarena, C.; Díaz, M. C. (1997). Avances en trasplante hepático pediátrico. Anales Españoles de Pediatría, spec. (1), 30-32.
- Johnston, M. y Kennedy, P. (1998). Editorial: Special issue on clinical health psychology in chronic conditions. Clinical Psychology and Psychotherapy, 5, 59-61.
- Jokovic, A.; Locker, D. y Guyatt, G. (2004). How well do parents know their children? Implications for proxy reporting of child health-related quality of life. Quality of Life Research, 13 (7), 1297-307.
- Junqueira, M. F. P. y Deslandes, S. F. (2003). Resiliência e maus-tratos à criança. Cadernos de Saúde Pública, 19 (1), 227-235.
- Kellet, M. y Ding, S. (2004). Middle Childhood. En: Doing research with children and young people. London: Sage Publications. (pp. 161-175).

- Kennard, B. D.; Stewart, S.; Phelan-McAuliffe, D.; Waller, D.; Bannister, M.; Fioravani, V. y Andrews, W. S. (1999). Academic outcome in long-term survivors of pediatric liver transplantation. Developmental and Behavioral Pediatrics, 20 (1), 17-23.
- Klapheke, M. M. (1999). The role of the psychiatrist in organ transplantation. Bulletin of the Menninger Clinic, 63 (1), 24-41.
- Koppitz, E. M. (1966). Emotional indicators on human figure drawings of children: a validation study. Journal of Clinical Psychology, 22 (3), 313-315.
- Koppitz, E. M. (1973). El dibujo de la figura humana en los niños: evaluación psicológica. Buenos Aires: Editorial Guadalupe (Trad. M. J. García y M. R. Braile) Original publicado en 1968.
- Laederach-Hofmann, L. y Bunzel, B (2000). Noncompliance in Organ Transplant Recipients: a literature review. General Hospital Psychiatry, 22, 412-424.
- LaMontagne, L. L. (2000). Children's coping with surgery: a process-oriented perspective. Journal of Pediatric Nursing, 15 (5), 307-312.
- Larsen, R. y Diener, E. (1987). Affect intensity as an individual difference characteristic: a review. Journal of Research in Personality, 21, 1-39.
- Laurent, J.; Catanzaro, S. J.; Joiner, T. E.; Rudolph, K. D.; Potter, K. I.; Lambert, S.; Osborne, L. y Gathright, T. (1999). A measure of positive and negative affect for children: Scale development and preliminary validation. Psychological Assessment, 11, 326-338.
- Laville, C y; Dionne, J. (1999). A Construção do Saber: Manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas. (L. M. Siman, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Lazarus, R. S. (2000). Estrés y emoción: manejo e implicaciones en nuestra salud. Bilbao: Editorial Desclee de Brouwer S. A. (Aldekoa, J. Trad.).



- Lewis, V. Y Kellet, M. (2004). Disability. En: Doing research with children and young people. London: Sage Publications. (pp 191-205).
- Limbos, M. M.; Chan, C. K.; Kesten, S. (1997). Quality of life in female lung transplant candidates and recipients. Chest, 112, 1165-1174.
- López-Roig, S.; Pastor, M. A. y Neipp, M. C. (2003). Aspectos psicológicos asociados a la hospitalización. En: Remor, E.; Arranz, P. & Ulla, S. (2003). El psicólogo en el ámbito hospitalario. Bilbao: Desclée de Brouwer Biblioteca de Psicología.
- López-Martínez, J. S. (1997). Permisos y negativas familiares en la donación de órganos para trasplantes: un estudio psicosocial. Tesis doctoral, Depto de Psicología Social y Metodología, Universidad Autónoma de Madrid
- Lovera, G., Bertolotti, M., Comazzi, A. M., Clerici, C. A., Gandione, M., Mazzoldi, M., Rupolo, G., Feltrin, A. y Ponton, P. (2000). L'assistenza psicologica nei trapianti d'organo. Annali dell Istituto Superiori di Sanità, 36 (2), 225-246.
- Lund, N. L; Carman, S. M.; Kranz, P. L. (1981). Reliability in the use of the Tennessee self-concept scale for educable mentally retarded adolescents. The Journal of Psychology, 109, 205-211.
- Luque de Pablos, A.; Fernández Escribano, A.; y Morales San José, D. Trasplante renal. En: Villaizán, C.ñ Alzina, V.; Ramón, J.; Herreros, J.; y Saénz de Buruaga, J. D. (2000). Nefrología Pediátrica. Madrid: Aula Médica editores (pp. 341-354).
- Lurie, S., Shemesh, E., Sheiner, P. A., Emre, S., Tindle, H. L., Melchionna, L. y Shneider, L. (2000). Non-adherence in pediatric liver transplant recipients – an assessment of risk factors and natural history. Pediatric Transplantation, 4, 200-206.
- Luthar, S. S. Y Zelazo, L. B. (2003). Research on resilience: an integrative review. En: Luthar, S. S. (2003). Resilience and Vulnerability: adaptation in the context of childhood adversities. Cambridge: University Press. (pp. 510-549)

- Machover K (1949). Personality Projection in the drawings of the human figure. Springfield, II: CC Thomas.
- Maldonado, F. P.; Cariola, T. C.; Yamada, M. O. y Bevilacqua, M. C. (2001). O desenho da figura humana em crianças com implante coclear e escolaridade. Pediatra Moderna, 38 (5), 181-187.
- Maloney, R.; Clay, D. L. y Robinson, J. (2005). Sociocultural issues in Pediatric Transplantation: a conceptual model. Journal of Pediatric Psychology, 30 (3), 235-246.
- Maroto, E.; Zabala, J. J.; Maroto, C.; García, E. J. Y Arcas, R. (1997). Avances en el trasplante cardíaco infantil. Anales Españoles de Pediatría, spec. (1), 27-29.
- Masten, A. S. y Powell, J. L. (2003). A resilience framework for research, policy, and practice. En: Luthar, S. S. (Org.). Resilience and Vulnerability: adaptation in the context of childhood adversities. Cambridge: University Press. (pp 1-29).
- Mastroyannopoulou, K., Sclare, I., Baker, A. y Mowat, A. P. (1998). Psychological effects of liver disease and transplantation. European Journal of Pediatrics, 157, 856-860.
- Matesanz, R. y Miranda, B (1995). Coordinación y trasplantes: el modelo español. Organización Nacional de Trasplantes. Madrid / Barcelona: Grupo Aula Médica.
- Matto, H. C. (2002). Investigating the validity of the Draw-a-person: screening procedure for emotional disturbance: a measurement validation study with high-risk youth. Psychological Assessment, 14 (2), 221-225.
- McKechnie, J. Y Hobbs, S. (2004). Childhood studies. En: Doing research with children and young people. London: Sage Publications. (pp 270-285).

- Meijer, S. A.; Sinnema, G.; Bijstra, J. O.; Mellenbergh, G. J. y Wolters, W. H. (2000). Social functioning in children with a chronic illness. Journal of Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines, 41 (3), 309-317.
- Merydith, S. P.; Prout, H. T. y Blaha, J. (2003). Social desirability and behavior rating scales: an exploratory study with the Child Behavior Checklist/4-18. Psychology in the Schools, 40 (2), 225-235.
- Migone, R. F.; y Moreno, J. E. (1991). Tennessee self concept scale: un estudio sobre la imagen de si mismo en adolescentes escolarizados argentinos. Interdisciplinaria, 10 (2), 169-183.
- Miller, R., Sabin, C. A., Goldman, E., Clemente, C. Sadowski, H, Taylor, B y Lee, C. A. (2000). Coping styles in families with haemophilia. Psychology, Health & Medicine, 5 (1), 3-13.
- Miranda, B.; Lacoma, F. J.; y Sánchez, M. (1997). Actividad de donación y trasplante en la población pediátrica española (1992-1996). Anales Españoles de Pediatría, spec (1), 19-24.
- Molmenti, E., Nagata, D., Roden, H., Squires, R., Molmenti, H., Casey, D., Prestidge, C., McPhall, W., Sanchez, E., Goldstein, R., Levy, M., Fasola, C., Andrews, W., D'Amico, L., Benser, M., Emert, L., Andersen, J. y Klintamalm, G. (2001). Pediatric liver transplantation for cystic fibrosis. Transplantation Proceedings, 33, 1738.
- Montero, I. y León, O. G. (2005). Sistema de clasificación del método en los informes de investigación en Psicología. International Journal of Clinical and Health Psychology, 5 (1), 115-127.
- Morrow, W. R.; Frazier, E. y Naftel, D. C. (2000). Survival after listing for cardiac transplantation in children. Progress in Pediatric Cardiology, 11, 99-105.

- Mruk, C. (1999). Auto-estima: investigación, teoría y práctica. Bilbao: Desclée de Rower, 2 ed.
- Navarro, J. B.; Doménech, J. M.; Osa, N. Y Ezpeleta, L. (1998). El análisis de curvas ROC en estudios epidemiológicos de psicopatología infantil: aplicación del cuestionario CBCL. Anuario de Psicología, 29 (1), 3-15.
- Nicassio, P. M.; Meyerowitz, B. E. Y Kerns, R. D. (2004). The future of health psychology. Health Psychology, 23 (2), 132-137.
- Ohkohchi, N.; Orii, T.; Kawagishi, N. y Satomi, S. (2001). Quality of life of pediatric patients receiving living donor liver transplantation in long-term follow-up period. Transplantation Proceedings, 33, 3610-3613.
- Ojeda-Durán, S. A.; y Ortiz-López, H. H. (2003). Trasplante renal. En: Gordillo-Paniagua, G.; Exeni, R. A. Y de la Cruz, J. (2003). Nefrología Pediátrica. Madrid: Elsevier Science, 2 ed. (pp. 543-564).
- Okun, M. A.; Stock, W. A.; Haring, M. J. y Witter, R. A. (1984). Health and subjective well-being: a meta-analysis. International Journal of Aging and Human Development, 19 (2), 111-132.
- Ollbrish, M. E. (1996). Ethical issues in psychological evaluation of patients for organ transplant surgery. Rehabilitation Psychology, 41 (1), 53-71.
- Pacheco, J.; Alvarenga, P.; Reppold, C.; Piccinini, C.; Hutz, C. (2005) Estabilidade do comportamento anti-social na transição da infância para a adolescência: uma perspectiva desenvolvimentista. Psicologia: Reflexão e Crítica, 18 (1), 55-61.
- Palmer, L., Farrar, A. R., Valle, M., Ghahary, N., Panella, M. y DeGraw, D. (2000). An investigation of the clinical use of the house-three-person projective drawings in the psychological evaluation of child sexual abuse. Child Maltreatment, 5 (2), 169-175.

- Pandolfo, A. C.; Castro, E. K.; Ribeiro, D.; Anton, M. C.; Martins, M. y Soares, L. (1999). O trauma como forma de violência: alguns efeitos emocionais do tratamento em crianças com câncer. Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar, 2 (1), 3-7.
- Park, M. K. (2003). Cardiología Pediátrica. Madrid: Elsevier.
- Pedreira Massa, J. L. (1998). El niño enfermo crónico: aspectos psicossomáticos y relacionales. Psiquis, 19 (3), 89-96.
- Pérez-San Gregorio, M. A.; Martín-Rodríguez, A.; Asián-Chaves, E.; Gallego-Corpa, A.; Correa-Chamorro, E.; Pérez-Bernal, J. (2003). Psychopathological features in transplant recipients. Transplantation Proceedings, 35, 744-745.
- Pesce, R.; Assis, S. G.; Santos, N. Y Oliveira, R. (2004). Risco e proteção: em busca de um equilíbrio promotor de resiliência. Psicologia: Teoria e Pesquisa, 20 (2), 135-143.
- Phillips, B. M.; Richey, J.A. y Lonigan, C. J. (2002). The factor structure of the PANAS in children, adolescents and young adults: comparisons across age and sex. Presented at the Annual Meeting of the Association for the Advancement of Behavior Therapy. Reno, NV. November 2002.
- Pinheiro, D. P. (2004). A resiliência em discussão. Psicologia em Estudo, 9 (1), 67-75.
- Place, M.; Reynolds, J.; Cousins, A. y O'Neill, S. (2002). Developing a resilience package for vulnerable children. Child and Adolescent Mental Health, 7 (4), 162-167.
- Poursanidou, K.; Garner, P.; Stephenson, R. Y Watson, A. (2003). Educational difficulties and support needs of children following renal transplantation: student, parent and teacher perspectives. International Journal of Adolescence and Youth, 11, 157-180.

- Quiles, M. J.; Ortigosa, J. M. Y Méndez, F. X. (2003). Preparación a la hospitalización y a la cirugía. En: Ortigosa, J. M.; Quiles, M. J. Y Méndez, F. X. (2003). Manual de Psicología de la Salud con niños, adolescentes y familias. Madrid: Pirámide (305-324)
- Qvist, E.; Närhi, V.; Apajasalo, M.; Rönholm, K.; Jalanko, H.; Amqvist, F.; Holmberg, C.; (2004). Psychosocial adjustment and quality of life after renal transplantation in early childhood. Pediatric Transplantation, 8, 120-125.
- Rae, W. A. (1991). Analyzing Drawings of children who are physically ill and hospitalized, using the ipsative method. Child Health Care, 20 (4), 198-207.
- Rae G y Hyland P (2001). Generalisability and classical test theory analyses of Koppitz's Scoring System for human figure drawings. British Journal of Educational Psychology, 71, 369-382.
- Reed, A., Baz, M. A., McGinn, L. y Schofield, R. S. (2001). Solid organ transplantation. En: Rodrigue, J. R. Byopsychosocial perspectives on transplantation. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Reich, J. W.; Zautra, A. J. y Potter, P. T. (2001). Cognitive Structure and the Independence of Positive and Negative Affect. Journal of Social and Clinical Psychology, 20 (1), 99-115.
- Remien, R. H. Y Rabkin, J. G. (2002). Managing Chronic Disease: individual counseling with medically ill patients. In: Chesney, M. A. y Antoni, M. H. (orgs.). Innovative approaches to Health Psychology: prevention and treatment lessons from Aids. Washington: APA.
- Remor, E. A. (1999). Psicologia da Saúde: apresentação, origens e perspectivas. Revista Psico, 30 (1), 205-217.

- Remor, E.; Ulla, S.; Ramos, J. L.; Arranz, P. Y Hernández-Navarro, F. (2003). La sobreprotección como un factor de riesgo en la reducción de la autoestima en niños con hemofilia. Psiquis, 24 (4), 191-196.
- Riethmiller, R. J. y Handler, L. (1997a). Problematic methods and unwarranted conclusions in DAP research: suggestions for improved research procedures. Journal of Personality Assessment, 69 (3), 459-475.
- Riethmiller, R. J. y Handler, L. (1997b). The great figure drawing controversy: the integration of research and clinical practice. Journal of Personality Assessment, 69 (3), 488-496.
- Robinson, M. J. y Levenson, J. L. (2001). Psychopharmacology in Transplantation. En: Rodrigue, J. R. (2001). Byopsychosocial perspectives on transplantation. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers. (p.151-172).
- Rodrigue, J. R., Bonk, V. y Jackson, S. (2001). Psychological considerations of living organ donation. En: Rodrigue, J. R. (Org.). Byopsychosocial perspectives on transplantation. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers. (p. 59-70).
- Rodrigue, J. R.; Kanasky, W. F.; Marhefka, S. L.; Perri, M. G. y Baz, M. (2001). A psychometric normative database for pre-lung transplantation evaluations. Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 8 (4), 229-236.
- Rodríguez-Marín, J. (2003). En busca de un modelo de integración del psicólogo en el hospital: pasado, presente y futuro del psicólogo hospitalario. En: Remor, E.; Arranz, P. & Ulla, S. (2003). El psicólogo en el ámbito hospitalario. Bilbao: Desclee de Brouwer Biblioteca de Psicología.
- Rodríguez-Marín, J.; Van-der Hofstadt, C. R.; Quiles, Y. M.; Quiles, M. J. (2003). Concepto de salud y enfermedad en la infancia. En: Ortigosa, J. M.; Quiles, M. J. Y

- Méndez, F. X. (2003). Manual de Psicología de la Salud con niños, adolescentes y familias. Madrid: Pirámide.(30-46).
- Rosenberg, M. (1965). Society and the adolescent self-image. Princeton: NJ: Princeton University Press.
- Rothenhäusler, H. B.; Ehrentraut, S. y Kapfhammer, H. P. (2003). Psychosocial screening and selection of candidates for liver transplantation: results of a C-L psychiatric study of 281 liver transplantation candidates within a 4-year period. Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie, 53 (9-10), 364-375.
- Rudman, L. A.; Gonzalez, M. H. y Borgida, E. (1999). Mishandling the gift of life: noncompliance in renal transplant patients. Journal of Applied Social Psychology, 29 (4), 834-851.
- Sánchez, F. L. (1993). El apego a lo largo del ciclo vital. En: Baron, M. J. O y Yaben, S. Y. (1993). Teoría del apego y relaciones afectivas. Bilbao: Servicio Editorial Universidad del País Vasco (pp 11-62).
- Sandín, B.; Chorot, P.; Lostao, L.; Joiner, T.; Santed, M.; Valiente, R. (1999). Escala PANAS de afecto positivo y negativo: validación factorial y convergencia transcultural. Psicothema, 11 (1), 37-51.
- Schanberg, L. E., Lefebvre, J. C., Keefe, F. J., Kredich, D. W. y Gil, K. M. (1997). Pain coping and the pain experience in children with juvenile chronic arthritis. Pain, 73, 181-189.
- Schimmack, U. y Diener, E. (1997). Affect intensity: separating intensity and frequency in repeatedly measured affect. Journal of Personality and Social Psychology, 73, 1313-1329.
- Schulz, H. H.; Hoffman, C.; Sander, K.; Edsen, S.; Burdelski, M. y Rogiers, X. (2001). Comparison of quality of life and family stress in families of children with living-



- related liver transplants versus families of children who received a cadaveric liver. Transplantation Proceedings, 33, 1496-1497.
- Schwering, K. L.; Febo-Mandl, F.; Finkenauer, C.; Rimé, B.; Baiez, J. Y. y Otte, J. B. (1997). Psychological and social adjustment after pediatric liver transplantation as function of age at surgery and of time elapsed since transplantation. Pediatric Transplantation, 1, 138-145.
- Sebastiani, R. W. (2000). Histórico e evolução da Psicologia da Saúde numa perspectiva Latino-Americana. Angerami-Camon, V. A. (org). (2000). Psicologia da Saúde – um novo significado para a prática clínica. São Paulo: Pioneira Psicologia.
- Serrano-Ikos, E.; y Lask, B. (2003). The psychosocial correlates of transplant survival. Journal of Cystic Fibrosis, 2, 49-54.
- Shaw, R. J. y Taussig, H. N. (1999). Pediatric Psychiatric Pretransplant Evaluation. Clinical Child Psychology and Psychiatry, 4 (3), 353-365.
- Sheasby, J. E.; Barlow, J. H.; Cullen, L. A. y Wright, C. C. (2000). Psychometric properties of the Rosenberg self-esteem scale among people with arthritis. Psychological Reports, 86, 1139-1146.
- Skotzko, C. E., Stowe, J. A., Wright, C., Kendall, K. y Dew, M. A. (2001). Approaching a consensus: psychosocial support services for solid organ transplantation. Progress in Transplantation, 11 (3), 163-168.
- Slater, J. A. (1994). Psychiatric aspects of organ transplantation in children and adolescents. Child and Psychiatric Clinics of North America, 3 (3), 557-598.
- Smith, T. W.; Kendall, P. C. y Keefe, F. J. (2002). Behavioral medicine and clinical health psychology: Introduction to the special issue, a view from the decade of behavior. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 70 (3), 459-462.

- Smith, T. W. y Suls, J. (2004). Introduction to the Special Section on the Future of Health Psychology. Health Psychology, 23 (2), 115-118.
- Sotelo, M. J. (2000). Sex differences in self-concept in Spanish secondary school students. Psychological Reports, 87, 731-734.
- Spirito, A.; Brown, R. T.; D'Angelo, E.; Delamater, A.; Rodrigue, J. y Siegel, L. (2003). Society of Pediatric Psychology Task Force Report: Recommendations for the Training of Pediatric Psychologists. Journal of Pediatric Psychology, 28 (2), 85-98.
- Spirito, A., Stark, L. J. y Tyc, V. L. (1994). Stressors and coping strategies described during hospitalization by chronically ill children. Journal of Clinical Child Psychology, 23 (3), 314-322.
- Spurkland I, Bjorbaek T y Hagemo P (2001). Psychosocial functioning in children after transplantation of the heart, and heart and lungs. Cardiology in the Young, 11: B277-284.
- Stein, H.; Fonagy, P.; Ferguson, K. S. Y Wisman, M. (2000). Lives through time: an ideographic approach to the study of resilience. Bulletin of the Menninger Clinic, 64 (2), 281-305.
- Streisand, R. M. y Tercyak, K. P. (2001). Evaluating the pediatric transplant patient: general considerations. En: Rodrigue, J. R. (2001). Byopsychosocial perspectives on transplantation. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Stroebe, W.; Stroebe, M.; Abakoumkin, G. y Schut, H. (1996). The role of loneliness and social support in adjustment to loss: a test of attachment versus stress theory. Journal of Personality and Social Psychology, 70, 1241-1249.
- Stubblefield, C. y Murray, R. L. (2002). Waiting for lung transplantation: Family experiences of relocation. Pediatric Nursing, 28 (5), 501-504.

- Sturner, R. A., Rothbaum, F., Visintainer, M. y Wolfer, J. (1980). The effects os stress on children's human figure drawings. Journal of Clinical Psychology, 36 (1), 324-331.
- Stewart, S. M.; Uauy, R.; Waller, D. A.; Kennard, B. y Andrews, W. S. (1987). Mental and motor development correlates in patients with end-stage biliary atresia awaiting liver transplantation. Pediatrics, 79 (6), 882-888.
- Stewart, S.; Uauy, R.; Kennard, B.; Waller, D.; Benser, M. y Andrews, W. (1988). Mental development and growth in children with chronic liver disease of early and late onset. Pediatrics, 82 (2), 167-172.
- Stewart, S.; Silver, C. H.; Nici, J. y Waller, D. (1991). Neuropsychological function in young children who have undergone liver transplantation. Journal of Pediatric Psychology, 16 (5), 569-583
- Stewart, S. M.; Kennard, B. D.; Waller, D. A. y Fixler, D. (1994). Cognitive function in children who receive organ transplantation. Health Psychology, 13 (1), 3-13.
- Sudan, D.; Iyer, K.; Horslen, S.; Shaw, B. y Langnas, A. (2002). Assessment of quality of life after pediatric intestinal transplantation by parents and pediatric recipients using the Child Health Questionnaire. Transplantation Proceedings, 34, 963-964.
- Suh, E.; Diener, E. y Fujita, F. (1996). Events and subjective well-being: only recent events matter. Journal of Personality and Social Psychology, 70, 1091-1102.
- Suls, J. y Rothman, A. (2004). Evolution of the Biopsychosocial Model: Prospects and Challenges for Health Psychology. Health Psychology, 23 (2), 119-125.
- Tellegen, A. (1985). Structures of mood and personality and their relevance to assessing anxiety, with an emphasis on self-report. En: Tuma, A. H. y Maser, J. D. (Eds.) Anxiety and the anxiety disorders. (pp. 681-706). Hillsdale NJ: Erlbaum.

- Thomas, G. V. y Jolley, R. P. (1998). Drawing conclusions: a re-examination of empirical and conceptual bases for psychological evaluation of children from their drawings. British Journal of Clinical Psychology, 37, 127-139.
- Todaro, J. F.; Fennell, E. B.; Sears, S. F.; Rodrigue, J. y Roche, A. K. (2000). Review: Cognitive and Psychological Outcomes in Pediatric Heart Transplantation. Pediatric Psychology, 25 (8), 567-576.
- Torres, W. C. (2002). O conceito de morte em crianças portadoras de doenças crónicas. Psicologia: Teoría e Pesquisa, 18 (2), 221-229.
- Törnquist J, van Broeck N, Finkenauer C, Rosati R, Schwering K. L, Hayez J. Y., Janssen, M. y Otte, J. B. (1999). Long-term psychosocial adjustment following pediatric liver transplantation. Pediatric Transplantation, 3: 115-125.
- Trianes, M. V. (2002). Estrés en la infancia: su prevención y tratamiento. Madrid: Narcea Ediciones.
- Ulla, S. & Remor, E. (2003). La investigación en el hospital: tendiendo puentes entre la teoría y la práctica. En: Remor, E.; Arranz, P. & Ulla, S. (2003). El psicólogo en el ámbito hospitalario. Bilbao: Desclee de Brouwer Biblioteca de Psicología.
- Van Mourik, I. D. M. y Kelly, D. A. (2001). Immunossupressive drugs in paediatric liver transplantation. Paediatric Drugs, 3 (1), 43-60.
- Villaizán, C.; Alzina, V.; Herreros, J.; Saénz de Buruaga, J D.; Villa-Elizaga, I.; y Llorenz, R. (1995). Trasplante cardíaco pediátrico: evolución y complicaciones postoperatorias tempranas. Medicina Clínica, 104 (6), 221-223.
- Walker, A. M., Harris, G., Baker, A., Kelly, D. y Houghton, J. (1999). Post-traumatic stress responses following liver transplantation in older children. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 40 (3), 363-374.

- Wallander, J. L. y Varni, J. W. (1998). Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. Journal of Child Psychology & Psychiatry, 39 (1), 29-46.
- Watson, A. R. (2000). Non-compliance and transfer from paediatric to adult transplant unit. Pediatric Nephrology, 14, 469-472.
- Watson, D. (1988). Intraindividual and Interindividual analysis of positive and negative affect: their relation to health complaints, perceived stress, and daily activities. Journal of Personality and Social Psychology, 54 (6), 1020-1030.
- Watson, D.; Clark, L. A. y Tellegen, A. (1988). Development and validation of brief measures of positive and negative affect: The PANAS scales. Journal of Personality and Social Psychology, 60, 719-727.
- Watson, D. y Tellegen, A. (1985). Towards a consensual structure of mood. Psychological Bulletin, 98, 219-235.
- Weinrieb, R. M.; Van Horn, D. H.; McLellan, A. T.; Volpicelli, J. R.; Calarlo, J. S. y Lucey, M. R. (2001). Drinking behavior and motivation for treatment among alcohol-dependent liver transplant candidates. Journal of Addictive Diseases, 20 (2), 105-119.
- Wolff, G.; Strecker, K.; Vester, U.; Latta, K. y Ehrich, J. H. H. (1998). Non-compliance following renal transplantation in children and adolescents. Pediatric Nephrology 12 703-708.
- WHO – World Health Organization (2004). Official website [www.who.int](http://www.who.int) (en 30/09/2004).
- Wray, J. y Radley-Smith, R. (2005). Beyond the first year after pediatric heart or heart-lung transplantation: changes in cognitive function and behaviour. Pediatric Transplantation, 9, 170-177.

- Yama, M. F. (1990). The usefulness of human figure drawings as an index of overall adjustment. Journal of Personality Assessment, 54 (1 & 2), 78-86.
- Yates, T. M.; Egeland, B. L. y Sroufe, A. (2003). Rethinking resilience: a developmental process perspective. En: Luthar, S. S. (2003). Resilience and Vulnerability: adaptation in the context of childhood adversities. Cambridge: University Press. (pp. 243-266)
- Zamora, I. (1997). Avances en el trasplante renal pediátrico. Anales Españoles de Pediatría, spec. (1), 25-26.
- Zeiner, A. R.; Bendell, D. y Walker, E. (1985) Health Psychology: treatment and research issues. New York: Plenum Press.

## Anexos

### Anexo 1A: Consentimiento Informado por Escrito para los padres/madres de los pacientes trasplantados

#### CONSENTIMIENTO INFORMADO POR ESCRITO

*Título: “Adaptación Psicológica de niños/as y adolescentes trasplantados de órganos sólidos.”*

\*Investigadores responsables: Elisa Kern de Castro (Psicóloga, Doctoranda en Psicología Clínica y de la Salud, Universidad Autónoma de Madrid) y Dr. Bernardo Moreno-Jiménez (Profesor titular de la Facultad de Psicología. Univ. Autónoma Madrid)

Le proponemos participar en un Proyecto de Investigación que se está desarrollando con los pacientes que, como su hijo(a), fueron trasplantados de órgano. Este Proyecto tiene un doble objetivo: en primer lugar, investigar cómo los niños trasplantados representan esa experiencia en el dibujo. En segundo lugar, verificar la adaptación psicológica de los niños/adolescentes al trasplante, y posible presencia de algún problema emocional. Para ello, se solicitará al paciente que haga un dibujo de una persona, y que conteste algunas preguntas sobre lo que ha dibujado. Además, Vd. será interrogado sobre la historia del niño/adolescente y su desarrollo. Del mismo modo contestará un cuestionario específico con la intención de poder identificar algunas características psicológicas del niño, que podrán ser de utilidad para averiguar los factores que pueden contribuir a su mejor adaptación. Este proyecto de investigación se está desarrollando en el Hospital Infantil Gregorio Marañón y Hospital Infantil La Paz.

La participación en este estudio es totalmente voluntaria y si Vd. decide que su hijo(a) no debe participar, él/ella recibirá toda la atención médica y psicológica que necesite y la relación con el Equipo que trata no se verá modificada. Si Vd. decide que su hijo(a) debe participar pero en algún momento prefiere retirar su consentimiento, Vd podrá hacerlo en cualquier momento sin ningún perjuicio de todos los cuidados que su hijo(a) y la enfermedad que padece requieran. Se le pedirá que si está de acuerdo nos firme su consentimiento del que se le proporcionará una copia.

Es posible que de la participación suya y de su hijo(a) en el estudio, Vds. no obtengan un beneficio directo. Sin embargo, de la participación de Vds., intentaremos, en el futuro, contribuir a la mejora de la atención sanitaria a otras personas que viven las mismas dificultades de Uds.

Todos los datos del estudio son estrictamente confidenciales y se les asignará un número de orden con iniciales para salvaguardar la identidad de sus datos personales, que nunca serán revelados. Las informaciones obtenidas serán utilizadas únicamente para la investigación.

Todos los datos recogidos serán procesados y analizados. Es posible que los resultados de este Proyecto puedan ser divulgados en reuniones científicas y Congresos o publicados en revistas científicas nacionales o internacionales. No obstante, ningún dato permitirá la identificación de los datos personales de los participantes en el estudio.

Si Vd. tiene alguna duda o pregunta sobre el estudio puede contactar con los investigadores coordinadores del estudio:

Psic. Elisa Kern de Castro: Teléfono: 617526472, E-mail: [elisa.kern@uam.es](mailto:elisa.kern@uam.es)  
Dr. Bernardo Moreno-Jiménez  
Facultad de Psicología, U.A.M.

Yo (nombre y apellidos) ....., en nombre de  
(nombre del paciente) ..... presto libremente mi  
conformidad para participar en el estudio.

---

Firma del participante

---

Firma del investigador

Fecha:



## **Anexo 1b: Consentimiento Informado por Escrito para los padres/madres de los alumnos del Colegio Francisco de Goya e Instituto Simancas**

Estimado padre, estimada madre:

Se ha ofrecido al Colegio Francisco de Goya la posibilidad de llevar a cabo un proyecto de investigación titulado "*Adaptación psicológica de niños y adolescentes: un estudio a partir del Dibujo de la Figura Humana*". El proyecto tiene como investigadores responsables la psicóloga Elisa Kern de Castro y el Prof. Dr. Bernardo Moreno-Jiménez, de la Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Madrid.

Este Proyecto tiene un doble objetivo: en primer lugar, investigar los indicadores evolutivos presentes en el Dibujo de la Figura Humana de acuerdo con la edad y sexo del participante. En segundo lugar, verificar la adaptación psicológica de los niños/as a partir de los indicadores emocionales presentes en el dibujo. Para ello, se solicitará al alumno/a que haga un dibujo de una persona y un dibujo libre, y que conteste algunas preguntas sobre lo que ha dibujado. Además, se le solicitará responder a algunas preguntas sobre datos sócio-demográficos y familiares, junto con un cuestionario específico que permitirá identificar algunas características psicológicas del niño útiles para establecer los factores que pueden contribuir a su mejor adaptación.

Todos los datos del estudio son estrictamente confidenciales y se les asignará un número de orden con iniciales para salvaguardar la identidad de sus datos personales, que nunca serán revelados a personas ajenas. Las informaciones obtenidas serán utilizadas únicamente para la investigación.

La participación en este estudio es totalmente voluntaria. Si Vd. está de acuerdo en participar, por favor, firme esta carta y entréguela antes del \_\_\_\_\_ en la Dirección del Colegio.

Es posible que de la participación suya y de su hijo(a) en el estudio, Vds. no obtengan un beneficio directo. Sin embargo, gracias a su participación será posible, en el futuro, mejorar la comprensión y manejo de niños/as con posibles dificultades de adaptación psicológica. Los autores se comprometen a enviar un informe con los resultados del estudio en su globalidad a la Dirección del Colegio Francisco de Goya y a todos los familiares que lo soliciten.

Si Vd. tiene alguna duda o pregunta sobre el estudio puede contactar con los investigadores coordinadores:

Psic. Elisa Kern de Castro: Teléfono: 617526472, E-mail: [elisa.kern@uam.es](mailto:elisa.kern@uam.es)  
Dr. Bernardo Moreno-Jiménez  
Facultad de Psicología, U.A.M.

Yo, (nombre y apellidos del padre/madre o tutor) \_\_\_\_\_, en  
nombre de (nombre y apellidos del alumno/a) \_\_\_\_\_  
del curso \_\_\_\_\_ doy libremente mi conformidad para participar en el estudio.

---

Firma del participante

---

Firma del investigador

Fecha:

Estimada madre, estimado padre,

Se ha ofrecido al Instituto Simancas la posibilidad de participar de un proyecto de investigación titulado "*Adaptación psicológica de niños y adolescentes: un estudio a partir del Dibujo de la Figura Humana*". El proyecto tiene como investigadores principales la psicóloga Elisa Kern de Castro y el Profesor Bernardo Moreno-Jiménez de la Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Madrid.

Este Proyecto tiene como objetivos verificar la adaptación psicológica de los jóvenes a partir de algunas características presentes en el dibujo de la figura humana, examinar su autoconcepto y autoestima y evaluar la percepción de los padres/madres/tutores sobre el funcionamiento psicológico del adolescente. Para ello, se solicitará al alumno/a que conteste algunos cuestionarios y que haga un dibujo de una persona (en su horario de tutoría). Además, se le solicitará responder a algunas preguntas sobre datos socio-demográficos y familiares, junto con un cuestionario específico que permitirá identificar algunas características psicológicas del joven útiles para establecer los factores que pueden contribuir a su mejor adaptación. Los instrumentos están anexados a esta carta.

Todos los datos del estudio son estrictamente confidenciales y se les asignará un número de orden con iniciales para salvaguardar la identidad de sus datos personales, que nunca serán revelados a personas ajenas. Las informaciones obtenidas serán utilizadas únicamente para la investigación.

La participación en este estudio es totalmente voluntaria. Si Vd. está de acuerdo en participar, por favor, firme esta carta y rellene el formulario de datos socio-demográficos y familiares y el Cuestionario para los Padres, y entréguelas antes del \_\_\_\_\_ en la Secretaría del Instituto Simancas. Posteriormente, se llevará a cabo la aplicación de los instrumentos a los alumnos en su horario de tutoría.

Los autores se comprometen a enviar un informe con los resultados del estudio en su globalidad a la Dirección del Instituto Simancas y a todos los jóvenes y familiares que lo soliciten.

Si Vd. tiene alguna duda o pregunta sobre el estudio puede contactar con la investigadora principal:

Psic. Elisa Kern de Castro Teléfono: 617526472, E-mail: [elisa.kern@uam.es](mailto:elisa.kern@uam.es)  
Facultad de Psicología, U.A.M.

Yo, (nombre y apellidos del padre/madre o tutor) \_\_\_\_\_, en  
nombre de (nombre y apellidos del alumno/a) \_\_\_\_\_  
del curso \_\_\_\_\_ doy libremente mi conformidad para participar en el estudio.

---

Firma del padre/madre o tutor

Fecha:

## Anexo 2: Informaciones socio-demográficas

### Datos sócio-demográficos y familiares

Mi hijo/a es: ( ) niño ( ) niña Curso actual: .....

Edad del niño: ..... años..... meses

Usted es: ( ) la madre ( ) el padre ( ) otra persona ¿.....?

Edad del padre:..... Profesión:..... Escolaridad:.....

Edad de la madre:..... Profesión:..... Escolaridad:.....

¿Cuántos hermanos? \_\_\_\_

Edad y sexo: \_\_\_\_

\_\_\_\_  
\_\_\_\_  
\_\_\_\_

Por favor, marque con una **X** la respuesta correcta y describa los acontecimientos significativos en la vida del niño/a:

1. Muerte del padre

( ) no

( ) sí ¿Qué edad tenía el niño? \_\_\_\_

2. Muerte de la madre

( ) no

( ) sí ¿Qué edad tenía el niño? \_\_\_\_

3. Madre o padre gravemente enfermo o impedido

( ) no

( ) sí

4. Los padres viven separados

( ) no

( ) sí ¿Desde hace cuántos años? \_\_\_\_

5. Ha crecido en una institución

( ) no

( ) sí ¿Cuánto tiempo? \_\_\_\_

6. Es un hijo adoptivo

( ) no

( ) sí

7. La familia ha inmigrado a España

( ) no

( ) sí ¿Cuál país y desde hace cuánto tiempo? \_\_\_\_

8. Tiene o ha tenido algún problema en su desarrollo

( ) no

( ) sí ¿Cuál(es) problema(s)? \_\_\_\_

9. Tiene alguna enfermedad crónica.

( ) no

( ) sí Diagnóstico: \_\_\_\_

10. Otros acontecimientos significativos

( ) no

( ) sí ¿Cuáles? \_\_\_\_

¿Edad del niño en el diagnóstico? \_\_\_\_

¿Otras informaciones sobre la enfermedad? \_

Observaciones: \_\_\_\_\_

### Anexo 3: Informaciones Clínicas

Diagnóstico médico: \_\_\_\_\_  
Edad del niño en el momento del diagnóstico: \_\_\_\_ años y \_\_\_\_ meses  
Estado de salud en el diagnóstico: ( ) grave ( ) moderado ( ) bien  
Órgano trasplantado: \_\_\_\_\_ Número de trasplantes: \_\_\_\_  
Fecha del trasplante: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_  
Edad del niño en el trasplante: \_\_\_\_ años y \_\_\_\_ meses  
Tiempo en lista de espera para el trasplante: \_\_\_\_ meses  
Tipo de donante: \_\_\_\_\_  
Rechazos del órgano: ( ) no ( ) sí  
Tiempo transcurrido desde el trasplante: \_\_\_\_ años y \_\_\_\_ meses  
Observaciones: \_\_\_\_\_

---

---

---

---

## Anexo 4: Child Behavior Checklist

### Child Behavior Checklist

Grupo: \_\_\_\_\_

Nº: \_\_\_\_\_

**Instrucciones:** Por favor, complete este cuestionario con su opinión sobre el comportamiento de su hijo/a, incluso aunque piense que otras personas no están de acuerdo con usted. Si lo cree necesario anote comentarios adicionales al final de cada frase y al final del cuestionario.

<p>I) ¿Cuáles son las actividades deportivas en las que más le gusta participar a su hijo/a?</p> <p>( ) Ninguno</p> <p>1. _____</p> <p>2. _____</p> <p>3. _____</p>	<p>En comparación con otros/as niños/as de su edad, ¿cuánto tiempo le dedica a los deportes?:</p> <p>( ) No sé</p> <p>( ) Menos que los demás</p> <p>( ) Igual que los demás</p> <p>( ) Más que los demás</p>	<p>En comparación con otros/as niños/as de su edad, ¿cómo hace esos deportes?</p> <p>( ) No sé</p> <p>( ) Menos que los demás</p> <p>( ) Igual que los demás</p> <p>( ) Más que los demás</p>
<p>II) ¿Cuáles son las actividades, juegos o pasatiempos favoritos de su hijo (no incluya deportes)?</p> <p>( ) Ninguno</p> <p>1. _____</p> <p>2. _____</p> <p>3. _____</p>	<p>En comparación con otros/as niños/as de su edad, ¿cuánto tiempo le dedica a estas actividades?</p> <p>( ) No sé</p> <p>( ) Menos que los demás</p> <p>( ) Igual que los demás</p> <p>( ) Más que los demás</p>	<p>En comparación con otros/as niños/as de su edad, ¿cómo hace esas actividades?</p> <p>( ) No sé</p> <p>( ) Menos que los demás</p> <p>( ) Igual que los demás</p> <p>( ) Más que los demás</p>
<p>III) ¿A qué organizaciones, clubes, equipos u otros grupos pertenece su hijo/a?</p> <p>( ) Ninguno</p> <p>1. _____</p> <p>2. _____</p> <p>3. _____</p>	<p>En comparación con otros/as niños/as de su edad, ¿en qué grado se implica en estos grupos?</p> <p>( ) No sé</p> <p>( ) Menos que los demás</p> <p>( ) Igual que los demás</p> <p>( ) Más que los demás</p>	
<p>IV) ¿Qué trabajos o tareas hace su hijo/a?</p> <p>(por ejemplo: cuidar de niños, hacer la cama, poner la mesa, dar clases particulares, tirar la basura, etc.)</p> <p>( ) Ninguno</p> <p>1. _____</p> <p>2. _____</p> <p>3. _____</p>	<p>En comparación con otros/as niños/as de su edad, ¿cómo lleva a cabo estas tareas?</p> <p>( ) No sé</p> <p>( ) Menos que los demás</p> <p>( ) Igual que los demás</p> <p>( ) Más que los demás</p>	
<p>V) 1. ¿Cuántos amigos o amigas íntimos/as tiene su hijo/a?</p> <p>( ) Ninguno</p> <p>( ) 1</p> <p>( ) 2 o 3</p> <p>( ) 4 o más</p>	<p>2. Sin contar las horas que está en la escuela, ¿cuántas veces a la semana participa en actividades con sus amigos? (no incluya hermanos)</p> <p>( ) Menos de una</p> <p>( ) 1-2 veces</p> <p>( ) 3 o más veces</p>	

VI) En comparación con otros niños/as de la misma edad ¿cómo...			
	Peor	Igual	Mejor
a. se lleva con sus hermanos/as?	( )	( )	( )
b. se lleva con otros niños/as o jóvenes?	( )	( )	( )
c. se comporta con sus padres?	( )	( )	( )
d. juega solo/a y hace sus tareas solo/a?	( )	( )	( )

VII) 1 Rendimiento escolar:				
No acude al colegio: ( )				
Marque una cruz en cada asignatura indicando el rendimiento de su hijo/a:				
	Muy bajo	Bajo	Medio	Alto
a. Lectura, idiomas nacionales, literatura, gramática	( )	( )	( )	( )
b. Historia, ciencias sociales	( )	( )	( )	( )
c. Matemáticas	( )	( )	( )	( )
d. Ciencias (física, química biología)	( )	( )	( )	( )
e. _____	( )	( )	( )	( )
2. ¿Recibe su hijo(a) algún tipo de educación especial, está en una clase o colegio especial?				
( ) No				
( ) Sí Tipo de clase: _____				
3. ¿Ha repetido su hijo(a) algún curso?				
( ) No				
( ) Sí Curso y motivo: _____				
4. ¿Ha tenido algún su hijo algún problema académico o de otro tipo en el colegio?				
( ) No				
( ) Sí Describa: _____				
¿Cuándo se iniciaron y cuanto tiempo duraron? _____				

VIII) A continuación hay una lista de frases que describen a los/as niños/as. Para cada frase que describe a su hijo/a **ahora o durante los últimos seis meses** haga un círculo en el número **2** si la frase describe a su hijo/a **muy a menudo o bastante a menudo**. Haga un círculo en el número **1** si la frase describe a su hijo/a **algo o algunas veces**. Haga un círculo en el **0** si la descripción con respecto a su hijo/a **no es cierta**:

**POR FAVOR LEA TODAS LAS PREGUNTAS Y CONTESTE A TODAS Y CADA UNA DE ELLAS**

1. Se comporta como si fuera más pequeño	0	1	2
2. Bebe alcohol sin permiso de los padres	0	1	2
3. Discute mucho	0	1	2
4. No termina las cosas que empieza	0	1	2
5. Hay muy pocas cosas que le hacen disfrutar	0	1	2
6. Hace sus necesidades fuera del váter	0	1	2
7. Es presumido/a, engreído/a	0	1	2
8. No puede concentrarse o prestar atención durante mucho tiempo	0	1	2
9. No puede quitarse ciertas de la mente ciertos pensamientos; está obsesionado/a (describa):	0	1	2
10. No puede estar quieto/a, es movido/a, hiperactivo/a	0	1	2
11. Es demasiado dependiente o apegado/a a los adultos	0	1	2
12. Se queja de que se siente solo/a	0	1	2
13. Está confundido/a o parece como si estuviera en las nubes	0	1	2
14. Lloro mucho	0	1	2

15. Es cruel con los animales	0	1	2
16. Es agresivo/a, cruel o malo/a con los demás	0	1	2
17. Sueña despierto/a; se pierde en sus propios pensamientos	0	1	2
18. Se hace daño a sí mismo/a deliberadamente o ha intentado suicidarse	0	1	2
19. Exige mucha atención	0	1	2
20. Rompe sus propias cosas	0	1	2
21. Rompe las cosas de sus familiares o de otras personas	0	1	2
22. Desobedece en casa	0	1	2
23. Desobedece en la escuela	0	1	2
24. No come bien	0	1	2
25. No se lleva bien con otros niños/as o jóvenes	0	1	2
26. No parece sentirse culpable después de portarse mal	0	1	2
27. Se pone celoso fácilmente	0	1	2
28. Se salta las normas en casa, en la escuela y en otros lugares	0	1	2
29. Tiene miedo a ciertas situaciones, animales o lugares diferentes de la escuela (describa):	0	1	2
30. Le da miedo ir a la escuela	0	1	2
31. Tiene miedo de que pueda pensar o hacer algo malo	0	1	2
32. Cree que tiene que ser perfecto/a	0	1	2
33. Cree o se queja de que nadie lo quiere	0	1	2
34. Cree que los demás le quieren perjudicar	0	1	2
35. Se siente inferior o cree que no vale nada	0	1	2
36. Se hace daño con mucha frecuencia o es propenso/a a tener accidentes	0	1	2
37. Se mete en muchas peleas	0	1	2
38. Los demás se burlan de él/ella a menudo	0	1	2
39. Va con niños/as o jóvenes que se meten en problemas	0	1	2
40. Oye sonidos o voces que no existen (describa):	0	1	2
41. Impulsivo/a, actúa sin pensar	0	1	2
42. Prefiere estar solo/a	0	1	2
43. Mentiroso/a, tramposo/a	0	1	2
44. Se muerde las uñas	0	1	2
45. Nervioso/a, ansioso/a o tenso/a	0	1	2
46. Movimientos nerviosos o tics (describa):	0	1	2
47. Pesadillas	0	1	2
48. No cae bien a otros niños/as o jóvenes	0	1	2
49. Padece de estreñimiento	0	1	2
50. Demasiado ansioso/a o miedoso/a	0	1	2
51. Se siente mareado/a	0	1	2
52. Se siente culpable por cualquier cosa	0	1	2
53. Come demasiado	0	1	2
54. Se cansa demasiado	0	1	2
55. Tiene sobrepeso	0	1	2
56. Problemas físicos <b>sin causa médica</b> :			
a) Dolores o molestias(no incluya dolor de estómago o de cabeza)	0	1	2
b) Dolores de cabeza	0	1	2
c) Náuseas, se siente mal	0	1	2
d) Problemas con los ojos (valórelo como 0 si usa gafas)	0	1	2
e) Erupciones u otros problemas con la piel	0	1	2
f) Dolor de estómago o retortijones	0	1	2
g) Vómitos	0	1	2
i) Otros (describa):	0	1	2
57. Ataca a otras personas físicamente	0	1	2
58. Se mete el dedo en la nariz, se araña la piel u otras partes del cuerpo (describa):	0	1	2
59. Juega con sus órganos sexuales en público	0	1	2
60. Juega demasiado con sus órganos sexuales	0	1	2
61. Trabajo deficiente en la escuela	0	1	2

62. Mala coordinación o torpeza	0	1	2
63. Prefiere estar con niños/as o jóvenes mayores que él /ella	0	1	2
64. Prefiere estar con niños/as o jóvenes menores que él/ella	0	1	2
65. Se niega a hablar	0	1	2
66. Repite ciertas acciones una y otra vez, compulsiones (describa):	0	1	2
67. Se fuga de casa	0	1	2
68. Grita mucho	0	1	2
69. Muy reservado/a, se calla todo	0	1	2
70. Ve cosas que no existen (describa):	0	1	2
71. Se avergüenza con facilidad; tiene mucho sentido del ridículo	0	1	2
72. Prende fuegos	0	1	2
73. Problemas sexuales (describa):	0	1	2
74. Le gusta llamar la atención o hacerse el gracioso/a	0	1	2
75. Muy tímido/a	0	1	2
76. Duerme menos que la mayoría de los/las niños/as o jóvenes	0	1	2
77. Duerme más que la mayoría de los/las niños/as o jóvenes	0	1	2
78. Desatento; se distrae fácilmente	0	1	2
79. Problemas para hablar (describa):	0	1	2
80. Se queda mirando al vacío	0	1	2
81. Roba en casa	0	1	2
82. Roba fuera de casa	0	1	2
83. Almacena cosas que no necesita (describa):	0	1	2
84. Comportamiento raro (describa):	0	1	2
85. Ideas raras (describa):	0	1	2
86. Torzudo/a, malhumorado/a, irritable	0	1	2
87. Cambios repentinos de humor o sentimientos	0	1	2
88. Malhumorado, pone mala cara	0	1	2
89. Desconfiado/a, receloso/a	0	1	2
90. Dice groserías, usa lenguaje obsceno	0	1	2
91. Habla de querer matarse	0	1	2
92. Habla o camina cuando está dormido/a (describa):	0	1	2
93. Habla demasiado/a	0	1	2
94. Se burla de los demás o molesta mucho	0	1	2
95. Tiene rabietas o mal genio	0	1	2
96. Piensa demasiado sobre temas sexuales	0	1	2
97. Amenaza a otros	0	1	2
98. Se chupa el dedo	0	1	2
99. Fuma tabaco	0	1	2
100. No duerme bien (describa):	0	1	2
101. Hace novillos, falta a la escuela sin motivo	0	1	2
102. Poco activo/a, lento/a, o le falta energía	0	1	2
103. Está infeliz, triste o deprimido/a	0	1	2
104. Más ruidoso de lo común	0	1	2
105. Toma alcohol o drogas (describa):	0	1	2
106. Comete actos de vandalismo, como romper ventanas u otras cosas	0	1	2
107. Se orina en la ropa durante el día	0	1	2
108. Se orina en la cama	0	1	2
109. Se queja mucho.	0	1	2
110. Desea ser del sexo opuesto	0	1	2
111. Se aísla, no se relaciona con los demás	0	1	2
112. Se preocupa mucho	0	1	2
113. Por favor, anote cualquier otro problema que tenga su hijo/a y que no esté incluido en la lista:.	0	1	2

Muchas gracias por su colaboración



## Anexo 5: Indicadores Evolutivos, Indicadores Emocionales y Guión de la Entrevista sobre el DFH

### Ítems evolutivos del DFH infantil

<b>Evolu1.</b> Cabeza: cualquier representación se requiere un bosquejo claro de la cabeza
<b>Evolu2.</b> Ojos: cualquier representación de los mismos
<b>Evolu3.</b> Pupilas: círculos o puntos definidos, dentro de los ojos.
<b>Evolu4.</b> Cejas o pestañas: cejas o pestañas o ambas
<b>Evolu5.</b> Nariz: cualquier representación
<b>Evolu6.</b> Fosas nasales: puntos agregados a la representación de la nariz
<b>Evolu7.</b> Boca: cualquier representación de la misma
<b>Evolu8.</b> Dos labios: dos labios esbozados y separados por una línea
<b>Evolu9.</b> Orejas: cualquier representación de las mismas
<b>Evolu10.</b> Cabello: cualquier representación
<b>Evolu11.</b> Cuello: cualquier representación del mismo; es necesario un bosquejo claro
<b>Evolu12.</b> Cuerpo: cualquier representación del mismo; es necesario un bosquejo claro
<b>Evolu13.</b> Brazos: cualquier representación de los mismos
<b>Evolu14.</b> Brazos en 2 dimensiones: cada uno de los brazos representado por más de 1 línea
<b>Evolu15.</b> Brazos apuntando hacia abajo: en un ángulo de 30° o más con respecto a la posición horizontal o brazos levantados adecuadamente para la actividad que está realizando la figura.
<b>Evolu16.</b> Brazos correctamente unidos al hombro: es necesario que el hombro esté indicado, y los brazos deben estar firmemente conectados al tronco
<b>Evolu17.</b> Codo: se requiere que haya un ángulo definido en el brazo. No se computa una curva redondeada en el brazo
<b>Evolu18.</b> Manos: es necesario que haya una diferenciación de los brazos y de los dedos
<b>Evolu19.</b> Dedos: que se distinga de los brazos o las manos
<b>Evolu20.</b> Numero correcto de dedos: a menos que la posición de la mano oculte algunos dedos
<b>Evolu21.</b> Piernas: en el caso de figuras femeninas con faldas largas, se computa este ítem si la distancia entre la cintura y los pies es lo suficientemente larga como para permitir la existencia de piernas debajo de la falda
<b>Evolu22.</b> Piernas en dos dimensiones: señaladas mediante más de una línea
<b>Evolu23.</b> Rodilla: un ángulo neto en una o ambas pernas
<b>Evolu24.</b> Pies: cualquier representación
<b>Evolu25.</b> Pies bidimensionales: que se extienden en una dirección a partir de los talones (presentación lateral) y mostrando mayor largo que ancho, o pies dibujados en perspectiva (presentación de frente)
<b>Evolu26.</b> Perfil: cabeza dibujada de perfil aunque el resto de la figura no esté integradamente de perfil
<b>Evolu27.</b> Ropa: una o más prendas: : se computa una ropa los siguientes ítems: pantalones o calzones, faldas, camisa o blusa, saco, sombrero, casco, cinturón, corbata, cinta de cabello, broche, collar, reloj, anillo, pulsera, pipa, paraguas, bastón, arma de fuego, zapatos, calcetines, libro, maletín o portafolios, guantes, etc.
<b>Evolu28.</b> Buenas proporciones: la figura 'está bien' aún cuando no sea enteramente correcta desde el punto de vista anatómico.

### Indicadores emocionales del DFH infantil

<b>Kop1.</b> <i>Integración pobre de las partes:</i> una o más partes no están unidas al resto de la figura, una de las partes sólo está unida por una raya o apenas se toca con el resto
<b>Kop2.</b> <i>Sombreado de la cara:</i> de toda la cara o de parte de la misma, inclusive 'pecas', 'sarampión', etc; si representa el color de la piel <i>no</i> se computa
<b>Kop3.</b> Sombreado del cuerpo y/o extremidades
<b>Kop4.</b> Sombreado de las manos y/o cuello
<b>Kop5.</b> Asimetría grosera de las extremidades: un brazo o pierna difiere marcadamente de la otra en la forma. No se computa si tienen forma parecida pero son un poco desparejos en el tamaño
<b>Kop6.</b> Figuras inclinadas: el eje vertical de la figura tiene una inclinación de 15° o más con respecto a la perpendicular
<b>Kop7.</b> Figura pequeña: tiene 5 cm o menos de altura
<b>Kop8.</b> Figura grande: de 23cm o más de altura
<b>Kop9.</b> Transparencias: transparencias que comprenden las proporciones mayores del cuerpo o las extremidades. No se computan las rayas o cuando las líneas de los brazos atraviesan el cuerpo
<b>Kop10.</b> Cabeza pequeña: la altura es menos de un décimo de la figura
<b>Kop11.</b> Ojos bizcos o desviados: vueltos hacia adentro o desviados hacia fuera
<b>Kop12.</b> Dientes: cualquier representación de uno o más dientes
<b>Kop13.</b> Brazos cortos: apéndices cortos o modo de brazos, que no llegan a la cintura
<b>Kop14.</b> Brazos largos: por su longitud pueden llegar debajo de las rodillas, o dónde éstas deberían estar
<b>Kop15.</b> Brazos pegados al cuerpo: no hay espacio entre el cuerpo y los brazos
<b>Kop16.</b> Manos grandes: tamaño igual o mayor al de la cara
<b>Kop17.</b> Manos omitidas: brazos sí manos ni dedos; no se computan las manos ocultas detrás de la figura o en los bolsillos
<b>Kop18.</b> Piernas juntas: las piernas están pegadas, sin ningún espacio entre sí; en los dibujos de perfil se muestra sólo una pierna
<b>Kop19.</b> Genitales: representación realista o inconfundiblemente simbólica
<b>Kop20.</b> Monstruo o figura grotesca: representa una persona ridícula, degradada o no humana; lo grotesco de la figura debe ser buscado deliberadamente por el niño, y no el resultado de su inmadurez o falta de habilidad para el dibujo
<b>Kop21.</b> Dibujo espontáneo de tres o más figuras: varias figuras que no están interrelacionadas o realizando una actividad significativa; dibujo repetido de figuras. No se computa el dibujo de un niño y una niña o el de la familia del examinado
<b>Kop22.</b> Nubes: cualquier representación de nubes, lluvia, nieve o pájaros volando
<b>Kop23.</b> Omisión de los ojos: ausencia total. Ojos cerrados o vacíos no se computan
<b>Kop24.</b> Omisión de la nariz
<b>Kop25.</b> Omisión de la boca
<b>Kop26.</b> Omisión del cuerpo
<b>Kop27.</b> Omisión de los brazos
<b>Kop28.</b> Omisión de las piernas
<b>Kop29.</b> Omisión de los pies
<b>Kop30.</b> Omisión del cuello

## **Dibujo de la Figura Humana**

**Instrucciones:** “Querría que en esta hoja dibujaras a una persona entera. Puede ser cualquier clase de persona que quieras dibujar, siempre que sea una persona completa y no una caricatura o una figura hecha con palotes.”

Si el niño(a) no comprende, decir: “puedes dibujar un hombre o una mujer, un chico o una chica, lo que te guste dibujar.”

El niño(a) es libre de borrar o cambiar el dibujo si desea. Se le dará una hoja de papel, un lápiz y una goma.

Se observará la conducta del niño(a) y se tomará nota de cualquier característica o conducta inusual:

Se solicitará al niño que explique cada parte del dibujo que no esté claro. Además, se le preguntará:

- 1) Cuéntame algo sobre tu dibujo:
- 2) ¿Hombre o mujer, chico o chica?
- 3) ¿Cuál es su edad?
- 4) ¿Qué está esta persona haciendo?
- 5) ¿Cómo está esta persona se siente?

## Anexo 6: Escala de Rosenberg

Coloca una X en el recuadro que describa mejor como tú crees que eres.

	Muy en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Muy de acuerdo
1. Creo que soy una persona de valía, al menos de forma semejante a otros.				
2. Me siento inclinado a pensar que soy un fracaso en todo.				
3. Creo que tengo un buen número de buenas cualidades.				
4. Creo que soy capaz de hacer las cosas tan bien como los demás.				
5. Creo que no tengo mucho de qué enorgullecerme.				
6. Mantengo una actitud positiva hacia mí mismo.				
7. En conjunto me siento satisfecho conmigo mismo.				
8. Creo que podría tener mayor consideración conmigo mismo.				
9. Ciertamente me siento inútil a veces.				
10. A veces creo que no soy bueno del todo.				

## Anexo 7: Escala de Autoconcepto de Tennessee – subescalas Yo personal y Yo físico

### TSCS Personal

Las cuestiones que aparecen a continuación, tienen como finalidad describir el “sí mismo” de cada uno/a. Responde, por favor, a cada una de ellas como si te describieras a ti mismo/a. No omitas ninguna y procura hacerlo con la mayor sinceridad posible. Señala una de cada cinco posibles respuestas con un aspa.

1	2	3	4	5
“completamente falso”	“mayormente falso”	“parcialmente falso y parcialmente verdadero”	“mayormente verdadero”	“completamente verdadero”

	1	2	3	4	5
1. Soy una persona jovial					
2. Me llevo bien con la gente					
3. Tengo mucho autocontrol					
4. Soy un “don nadie”					
5. Soy una persona odiosa					
6. Me estoy volviendo loco.					
7. Soy miembro de una familia feliz					
8. Mi familia siempre me ayuda en cualquier problema					
9. Soy una persona importante para mis amigos y mi familia					
10. Mis amigos no tienen confianza en mí					
11. No soy querido por mi familia					
12. Siento que mi familia no confía en mí.					
13. Soy una persona amigable					
14. Soy popular entre mis compañeras					
15. Soy popular entre mis compañeros					
16. No estoy interesado en lo que hace otra gente					
17. Estoy molesto con todo el mundo					
18. Me cuesta ser amigable.					

**TSCS Físico**

	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
1. Tengo un cuerpo sano					
2. Soy una persona atractiva					
3. Me gusta mostrarme siempre elegante y aseado					
4. Me considero fofo					
5. Siempre tengo dolores y molestias físicas					
6. Soy una persona enferma					
7. No soy ni muy gordo ni muy delgado					
8. Me gusta mi apariencia tal como es					
9. No soy ni muy alto ni muy bajo					
10. Me gustaría cambiar algunas partes de mi cuerpo					
11. No me siento tan bien como quisiera					
12. Debería tener más atractivo sexual					
13. Me cuido muy bien físicamente					
14. Trato de ser cuidadoso con mi apariencia					
15. Me encuentro físicamente bien					
16. A menudo actúo como si fuera un manazas					
17. Soy malo en deportes y juegos					
18. Soy torpe de movimientos					

## Anexo 8: Escala de Ánimo Positivo y Negativo PANAS

Esta escala consiste en un número de palabras que describen diferentes sentimientos y emociones. Lee cada ítem y señala en qué medida sientes o experimentas estas emociones de manera general en tu vida cotidiana, usando la siguiente escala de respuesta:

1	2	3	4	5
“muy poco o nada”	“un poco”	“moderadamente”	“bastante”	“extremadamente”
_____ Interesado			_____ Irritable	
_____ Angustiado			_____ Alerta	
_____ Excitado			_____ Avergonzado	
_____ Contrariado			_____ Inspirado	
_____ Fuerte			_____ Nervioso	
_____ Culpable			_____ Decidido	
_____ Asustado			_____ Atento	
_____ Hostil			_____ Agitado	
_____ Entusiasmado			_____ Activo	
_____ Orgullosa			_____ Miedoso	